

CALIDAD DE VIDA EN COLOMBIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EFECTOS DEL CONFINAMIENTO OCASIONADO POR COVID-19¹

The Quality of Life in Colombians with Intellectual Disabilities: Effects of Confinement Caused by COVID-19

Leonor CÓRDOBA ANDRADE

Universidad del Tolima. Grupo Currículo, Universidad y Sociedad. Colombia

lcordobaa@ut.edu.co

<https://orcid.org/0000-0003-2006-1639>

Jhon Elkin ENCISO LUNA

Universidad del Tolima. Colombia

<https://orcid.org/0000-0002-8984-2110>

Carmen Beatriz CUERVO ARIAS

Universidad del Tolima. Departamento de Psicopedagogía, Facultad de Ciencias de la Educación. Colombia

<https://orcid.org/0009-0006-7623-0656>

Recepción: 12 de mayo de 2023

Aceptación: 19 de octubre de 2023

RESUMEN: La pandemia llevó a que se incrementaran las medidas de bioseguridad y se adoptara el confinamiento para evitar la propagación del virus, lo que repercutió en la calidad de vida de todas las personas, incluyendo a aquellas con discapacidad intelectual. El propósito de este estudio fue establecer cómo era la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante el confinamiento por la COVID-19, mediante la aplicación de un cuestionario en línea que fue completado por 78 familias de personas con discapacidad intelectual en Colombia. Los principales hallazgos dan cuenta de que al 91 % de las personas con discapacidad intelectual le explicaron sobre el confinamiento y el 79,5 % tuvo conocimiento acerca de las causas para dicho

¹ Estudio realizado en la Universidad del Tolima, Colombia. Periodo: 2020-2022.

confinamiento; el 43.6 % presentó un nivel alto de participación en las actividades y rutinas familiares; el 80.8 % pudo elegir los espacios y tiempos para realizar sus actividades individuales; el 92.3 % tuvo acceso a los implementos y recursos necesarios para su vida diaria; el 71.8 % no experimentó cambios en los hábitos de alimentación; el 44.9 % reportó un estado regular de salud; el 64.1 % experimentó cambios en sus hábitos de sueño, y el 79.5 % no recibió apoyos gubernamentales. Las personas con discapacidad intelectual moderada tuvieron un mayor contacto con su familia extensa (52.50 %) y un 85.7 % de quienes presentaban discapacidad severa y profunda evidenciaron cambios en su estado de ánimo. En conclusión, las personas con discapacidad intelectual experimentaron una serie de adaptaciones en los entornos inmediatos, que tuvieron que llevar a cabo las familias y las instituciones, para minimizar el impacto del confinamiento en su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida; discapacidad intelectual; confinamiento; COVID-19.

ABSTRACT: The pandemic led to increased biosecurity measures and the adoption of confinement to prevent the spread of the virus, which impacted the quality of life of all people, including persons with intellectual disabilities. The purpose of this study was to establish what the quality of life of persons with intellectual disabilities was like during the confinement by COVID-19, through the application of an online questionnaire that was completed by 78 families of persons with intellectual disabilities in Colombia. The main findings show that 91 % of persons with intellectual disabilities explained about confinement and 79.5 % were aware of the causes for such confinement; 43.6 % presented a high level of participation in family activities and routines; 80.8 % were able to choose the spaces and times to carry out their individual activities; 92.3 % had access to the implements and resources necessary for their daily lives; 71.8 % experienced no changes in eating habits; 44.9 % reported a regular state of health; 64.1 % experienced changes in their sleep habits, and 79.5 % did not receive government support. Persons with moderate intellectual disability had greater contact with their extended family (52.50 %) and 85.7 % of those with severe and profound disability showed changes in their mood. In conclusion, persons with intellectual disabilities experienced several adaptations in the immediate environments, that families and institutions had to carry out, to minimize the impact of confinement on their quality of life.

KEYWORDS: Quality of life; intellectual disability; confinement; COVID-19.

1. Introducción

Desde el mes de diciembre de 2019 hasta la actualidad, se ha vivenciado un cambio abrupto en la forma de vida de las diferentes naciones, personas y culturas, a causa del llamado SARS-CoV-2, que ha llevado a la humanidad a experimentar una nueva realidad, en la que ha sido indispensable establecer y aunar distintas medidas de bioseguridad en aspectos que antes eran exclusivos en ámbitos de la vida relacionados con el área de la salud y, por consiguiente, estas

transformaciones han repercutido en la calidad de vida (CV, en adelante) de todas las personas en el contexto global.

Y no es para menos, los seres humanos tuvieron que enfrentarse a la necesidad de generar situaciones de aislamiento social o confinamiento, con el fin de proteger su integridad ante la amenaza real de esta enfermedad. Pero las consecuencias de este confinamiento tuvieron una incidencia negativa en la mayoría de los casos; así en la población con discapacidad intelectual, dependiendo del grado de funcionalidad, estimulación y apoyos con los que contaba la persona, llegó a experimentar, en mayor o menor medida, las consecuencias de este confinamiento.

De hecho, al ser un grupo poblacional con mayor riesgo de contagio y de padecer complicaciones graves en su estado de salud, las personas con discapacidad intelectual (PcDI, en adelante) requieren de la provisión de apoyos y ayudas específicas y acordes con sus capacidades y necesidades, con el agravante de ser más intensivos y personalizados que en cualquier momento de la historia o para otro colectivo (Furukawa *et al.*, 2022), cuyo alcance no fue plenamente delimitado a la hora de adoptar las medidas de protección para la COVID-19 (Crespo *et al.*, 2021).

En virtud de que el aislamiento social adquirió una connotación distinta de lo que solía entenderse como la ausencia de interacciones sociales con familiares, amigos, vecinos o personas cercanas, a causa de procesos degenerativos e invalidantes que se presentan en la misma persona o en sus familiares y que conllevan una situación económica desfavorecida, alteraciones del aspecto físico, deficiencias sensoriales y visuales, entre otros (Coello *et al.*, 2014), al ser ocasionado por una serie de factores sociales, políticos, sanitarios y culturales derivados de la COVID-19, que tienen una mayor matización en función del ámbito geográfico y de la expansión de la pandemia (Góngora, 2013), conlleva que las PcDI y sus familias tengan que enfrentarse a situaciones muy desgastantes, como consecuencia de la pérdida de autonomía personal y familiar tanto de la persona en esta condición como de los miembros de su familia (Huete, 2020).

En consecuencia, se ha presentado una mayor dedicación tanto del cuidador (principalmente la madre) como de los demás miembros de la familia, para garantizar un adecuado bienestar para la PcDI (ya sea por unas horas, hasta días completos) (Góngora, 2013), tratando de minimizar los efectos negativos de este aislamiento social “obligatorio”, sobre cada una de las dimensiones de su calidad de vida.

En Colombia, este aislamiento social obligatorio fue decretado por el Gobierno nacional a partir del 25 de marzo de 2020 (Decreto 531, 2020), a menos de 15 días de haberse detectado el primer caso confirmado de COVID-19 en el país, enmarcado en la emergencia sanitaria, económica, social y ecológica derivada de esta pandemia (Decreto 417, 2020; Resolución 385, 2020). Se focalizó en implementar medidas que impidían la libre locomoción de las personas a diferentes escenarios recreativos, educativos, laborales y sociales, mediante barreras y restricciones a espacios y de acceso a la información pública (la cual fue centralizada en las autoridades sanitarias), que fueron adoptadas para la población con discapacidad en línea con las directrices emanadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), en el sentido de incorporar medidas inclusivas

de protección, prevención y mitigación del contagio por COVID-19 en línea con la garantía de sus derechos fundamentales consagrados en la Declaración Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), plenamente ratificados e incorporados al sistema legal colombiano (Ley 1346, 2009; Ley 1618, 2013; Ley 1751, 2015, art. 11).

De ahí que el Ministerio de Salud y Protección Social promulgara el documento *Lineamientos de prevención del contagio por la COVID-19 y atención en salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud* (Minsalud, 2020), que determinaba recomendaciones y directrices sobre prácticas de higiene (lavado de manos, desinfección y ventilación de espacios comunes), restricciones de actividades de recreación en grupo (visitas familiares, fiestas y reuniones con más de 50 personas), acceso a servicios sanitarios y educativos mediados por TIC, entre otros, como mecanismo compensatorio para salvaguardar el bienestar de las PcDI y sus familias en esta pandemia.

A pesar de este panorama de atención y manejo oportuno de esta contingencia, el vivir en una pandemia ocasionada por la COVID-19 trajo como consecuencia la pérdida de oportunidades para que las personas puedan tomar decisiones sobre sus propias vidas, incluyendo a las PcDI, quienes tuvieron que asumir (o, en el mejor de los casos, sus cuidadores) un consentimiento más o menos forzado para renunciar a su libertad, a costa de su bienestar y seguridad (Huete, 2020).

En este sentido, los distintos agentes estatales, sociales y educativos concentran sus esfuerzos en reducir las consecuencias emocionales y comportamentales del aislamiento social obligatorio, garantizando la integridad de las PcDI (Biordi y Nicholson, 2013); sin embargo, la comprensión de esta problemática es bastante compleja y con difícil resolución, debido a que este aislamiento prolongado llevó a acentuar mayores niveles de estrés emocional, contribuyendo al desarrollo de patrones comportamentales que se caracterizan por la presencia de reacciones emocionales y síntomas de estrés crónico, que conducen a asumir un estilo de vida poco saludable, ocasionado por la falta de actividad física, el elevado consumo de calorías y grasas saturadas, largas horas de trabajo y falta de espacios de entretenimiento y ocio (Moscoso, 2010) en las PcDI y, en general, en toda la población.

Si se tiene en cuenta que el aislamiento social obligatorio se mantuvo hasta finales de agosto de 2020 (Decreto 1076, 2020), para pasar a un aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable (Decreto 1168, 2020), a medida que se presentaron avances en el proceso de vacunación, y el respectivo desmonte paulatino de estas medidas conforme se iba reduciendo el número de contagios y fallecimientos por COVID-19, aún persiste la necesidad de indagar en las repercusiones a mediano y largo plazo que tuvo este confinamiento prolongado sobre la población de PcDI y sus familias no solo desde el interés de los autores de este estudio, sino también respaldado por distintas investigaciones centradas en las experiencias de cambio referidas a la provisión de apoyos y de las personas encargadas de proporcionárselos (Embregts *et al.*, 2021; Furukawa *et al.*, 2022; Linehan *et al.*, 2022; Navas *et al.*, 2021; Neece *et al.*, 2020; Willner *et al.*, 2020), sus repercusiones en la salud física (Theis *et al.*, 2021) y mental (Gacek y Krzywoszanski, 2021; Lake *et al.*, 2021;

Wieting *et al.*, 2021), con enfoque diferencial hacia las comunidades étnicas (Neece *et al.*, 2020), desde la perspectiva de padres de niños con discapacidad intelectual (Neece *et al.*, 2020; Paulauskaite *et al.*, 2021) y de adultos en esta condición (Epstein *et al.*, 2021; Villani *et al.*, 2020), hasta reflexiones teóricas (Huete, 2020; Nankervis y Chan, 2021) y narrativas de los profesionales de apoyo (Schormans *et al.*, 2021) en torno a las implicaciones y complejidades sociales, económicas y educativas de esta pandemia en las PcDI y sus familias.

En vista de que se ha podido identificar la prevalencia por reconocer el grado de vulnerabilidad que tiene este colectivo frente a la COVID-19 y las correspondientes medidas de protección y salvaguardia a su integridad, se ha podido comprobar un escaso interés por indagar el impacto a mediano y largo plazo que ha tenido esta pandemia en la CV de las PcDI (Crespo *et al.*, 2021). De hecho, debe partirse del estilo de vida de las PcDI, que se encuentra en constante interacción con su medio, a través de los factores mediadores y moderadores que inciden en la cronicidad de sus estados de estrés y ansiedad en la salud física y mental (Moscoso, 2010), por lo que el profesional de apoyo, en compañía de la familia, debe auspiciar las condiciones necesarias para que los procesos de atención sean sensibles y priorizados dentro del contexto sociocultural en el que reside la PcDI y su red de apoyo (Biordi y Nicholson, 2013), con miras a promover la elección de un estilo de vida saludable que favorezca la reducción del estrés y una mejor CV (Moscoso, 2010).

Por las razones hasta aquí expuestas, resulta relevante y pertinente evaluar la calidad de vida de las PcDI en condiciones de confinamiento; y en respuesta a esta necesidad, el modelo explicativo de CV propuesto por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007, 2012, 2013, 2014) responde efectivamente, dado que se fundamenta en la perspectiva ecológica de la discapacidad centrada en el estudio y análisis de la interacción de la persona con el medio ambiente; la evaluación de las necesidades de apoyo presentes en las principales áreas de su curso de vida, acompañada de la provisión de apoyos individualizados, sumada al reconocimiento de sus derechos como personas con discapacidad (PcD), para garantizar la congruencia entre las capacidades y las habilidades personales de este colectivo y las demandas que le impone el medio en el que se desenvuelven (Schalock *et al.*, 2016, 2017). Con estas premisas, el modelo de CV de Schalock y Verdugo plantea ocho dimensiones de la calidad de vida (Tabla 1).

A partir de este modelo, resulta relevante indagar el impacto de la COVID-19 en la vida de las PcDI, ya que autores como Navas *et al.* (2020) destacan la necesidad de establecer la incidencia de esta pandemia en las diferentes dimensiones de la vida de este colectivo, no solo considerando la vulnerabilidad de estas personas frente a la pandemia, sino también las dificultades que han tenido los profesionales de apoyo, las instituciones o fundaciones para promover una vida de calidad a sus usuarios y demás agentes involucrados (familia y profesionales de apoyo), aun si no contarán con todo el respaldo gubernamental para afrontar la crisis sanitaria, económica, social y ecológica.

En línea con esto, se debe propender hacia un trabajo en equipo y fundamentado en acuerdos de cooperación (Córdoba y Verdugo, 2015), en forma de una

TABLA 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida propuestas por el modelo de Schalock y Verdugo	
Dimensiones de CV	Indicadores de CV
Desarrollo personal	Nivel educativo Habilidades personales Conducta adaptativa
Autodeterminación	Elecciones/decisiones Autonomía Control personal Preferencias y metas personales
Relaciones interpersonales	Relaciones sociales Relaciones familiares
Inclusión social	Integración en la comunidad Roles y participación Apoyos
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad); legales (acceso legal, procesos legales)
Bienestar emocional	Seguridad Expectativas positivas Satisfacción Ausencia de estrés
Bienestar físico	Salud y nutrición Ocio Tiempo libre
Bienestar material	Nivel económico Vivienda Posesiones

sinergia en la que todos estos agentes sean entendidos como un todo para enfrentarse a la COVID-19, por lo que se necesita de procesos de atención efectivos y basados en la evidencia, y que aboguen por el bienestar de este colectivo y el de sus familias (Bermúdez *et al.*, 2021).

Bajo este panorama, se ha encontrado que en el contexto colombiano se han hecho acercamientos teóricos en torno a la garantía de los derechos de este colectivo durante la pandemia (Camargo y López-Zamora, 2021), así como la indagación de las experiencias y vivencias de personas que cuentan con otra tipología

de discapacidad, como es el caso de la discapacidad visual (Oviedo-Cáceres *et al.*, 2021); no obstante, no se identifican estudios que exploren la forma en que el confinamiento por COVID-19 ha repercutido en la calidad de vida de las PcDI y sus familias.

Desde esta perspectiva, el objetivo general de este estudio fue establecer cómo era la calidad de vida que experimentaban las personas con discapacidad intelectual residentes en Colombia durante el confinamiento ocasionado por la pandemia del COVID-19.

2. Método

2.1. Población y muestra

La población objeto de este estudio se obtuvo teniendo como referencia el informe de Registro para la Localización y Caracterización de las PcDI (Ley 1618, 2013), considerando las personas con discapacidad intelectual de todas las edades y residentes en diferentes ciudades de Colombia; teniendo presente en la selección de la muestra los siguientes criterios de inclusión: a) Presentar discapacidad intelectual; b) Aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado. Las personas con discapacidad intelectual fueron contactadas a través de centros, instituciones y asociaciones encargadas de brindarles servicios de apoyo en los ámbitos sociales, educativos y de salud.

El muestreo no fue probabilístico, el tamaño definitivo de la muestra fue de 78 personas, de ambos sexos, con edades entre 2 y 66 años ($M = 21.68$; $DS = 10.2$), con diagnóstico de discapacidad intelectual y otras condiciones asociadas, representados por sus informantes claves como padres, cuidadores formales y otros familiares.

En cuanto a las PcDI, el 51.3 % de los participantes fueron hombres, con una media de edad de 21,68 ($DE = 10,28$); la mayoría con un nivel de DI entre leve (21.8 %) y moderado (51.3 %); de los cuales, el 43.6 % de los casos reportaron necesidades de apoyo intermitente. De esta muestra, el 32.1 % había tenido una escolarización en educación combinada o inclusiva. Llama la atención que únicamente el 11.54 % de los casos no contaba con ningún tipo de estudios; asimismo, el 8.97 % de los respondientes no tenía conocimiento acerca del nivel o porcentaje de discapacidad que presentaba el participante.

Sobre el informante principal de este estudio, cuya edad promedio fue de 49 años ($DE = 11.22$), se encontró que el 83.3 % correspondía a mujeres y, de estas, el 71.79 % a madres, en contraste con el 12.8 % de padres, lo que denota la preeminencia de la mujer como figura principal de cuidado de la PcDI, la cual se acentuó en mayor medida como consecuencia del confinamiento por la COVID-19. No obstante, en algunos casos se evidenció la presencia de familiares distintos como hermanos (7.7 %), tíos (1.3 %) o cuidador formal (6.4 %), quienes tienen a su cargo el cuidado, principalmente, de PcDI que están envejeciendo o son adultos mayores. Por otro lado, se encontró que el 62.8 % de los respondientes contaba

con educación superior. Adicionalmente, se estableció que predominó un estatus socioeconómico medio (34.6 %).

2.2. *Instrumento*

La información se recabó a través de un cuestionario construido por los investigadores, que fue subido a la aplicación *Google Forms* para facilitar su diligenciamiento en línea durante la etapa del confinamiento por la pandemia de la COVID-19. Dicho cuestionario estuvo conformado por dos sesiones (Anexo 1). La primera se refería a la información general de los participantes y la segunda se centró en los dos aspectos a los que se orienta la evaluación: 1) la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual (PcDI) y 2) las condiciones específicas relacionadas con el confinamiento o aislamiento social obligatorio durante la pandemia producida por la COVID-19.

El cuestionario en la sesión uno constaba de 18 ítems referentes a la PcDI y la conformación de su familia. Mientras que la sesión dos se configuró con 40 ítems que indagaban aspectos observables de la vida de la PcDI y sus condiciones durante la pandemia del COVID-19, a partir de las ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo, cuyo formato de respuesta fue de diversa tipología (15 preguntas dicotómicas, 2 preguntas tipo Likert, 5 preguntas de opción múltiple con única y/o varias respuestas y 18 preguntas abiertas). El instrumento fue validado por jueces expertos, para garantizar la pertinencia y la adecuación gramatical de cada uno de los ítems en función de la población objeto de estudio.

2.3. *Procedimiento*

En un primer momento, se construyó el instrumento en función de los indicadores centrales presentes en las ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo, para lo cual se propusieron una serie de preguntas potenciales para evaluar estos indicadores, que fueron construidas a partir de la revisión de los ítems presentes en la Escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2016; Córdoba *et al.*, 2019) y la Escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013; Henao *et al.*, 2017); con posterioridad, fueron objeto de revisión y discusión por parte del equipo de investigadores de este estudio, quienes hicieron un proceso de acuerdo interobservador, el cual consistió en la revisión rigurosa de los ítems para llegar a consensos en torno a la delimitación del número de ítems en cada sesión, la redacción y la adecuación gramatical de estos al contexto colombiano y la coherencia con el modelo en cuestión.

En un segundo momento, el cuestionario fue sometido a proceso de validación de contenido mediante valoración por jueces expertos. Esta validación fue realizada por tres profesionales, con formación posgradual (maestría y doctorado) en educación, desarrollo infantil e investigación, quienes fueron seleccionados por su conocimiento y experticia en DI y en evaluación de CV en discapacidad, con miras

a dar mayor precisión y coherencia entre los ítems y las dimensiones y sesiones que pretendían responder al objetivo de este estudio. A partir de este proceso de validación de contenido, se eliminaron, reformularon y reorganizaron algunos ítems y se generaron nuevos reactivos.

A continuación, se digitalizó el cuestionario en *Google Forms* y se procedió a establecer contacto con los participantes por medio de los directivos o líderes en las instituciones en las que se les proporcionaba apoyo, las cuales remitieron este cuestionario mediante un enlace web vía correo electrónico y/o aplicaciones de mensajería instantánea, lo que facilitó su aplicación durante el periodo marzo-septiembre de 2020. Todos los participantes aceptaron participar en este estudio, mediante el diligenciamiento del consentimiento informado, que fue incluido en el formato en línea previamente al cuestionario y que se redactó conforme a los lineamientos éticos y deontológicos que regulan la investigación con seres humanos en Colombia.

2.4. *Análisis*

En cuanto a los análisis de la información, se estimaron medidas de tendencia central acerca de las variables sociodemográficas y de las dimensiones constitutivas de la CV de las PcDI. Para el procesamiento de la información se utilizó el programa Sistema Portable de Análisis de Datos (SPAD).

3. Resultados

3.1. *Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante el confinamiento por la COVID-19*

En consonancia con el modelo de Calidad de Vida (CV) propuesto por Schalock y Verdugo, se analizaron los resultados con base en las dimensiones de autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, bienestar físico, bienestar material y desarrollo personal, tal como aparece en la Tabla 2.

En cuanto a la *autodeterminación*, se evidenció que las PcDI contaron con oportunidades para desarrollar sus actividades durante el confinamiento por la COVID-19, gracias al interés y dedicación de la familia. De hecho, el mayor porcentaje (62.8 %) de ellas realizó actividades individuales diferentes a las que hacía antes, tales como aprender a reciclar y dedicarle mayor tiempo al empleo de los dispositivos electrónicos, para garantizar su permanencia en la educación y en el trabajo.

En concordancia con esto, se evidenció que este colectivo, en su mayoría (80.8 %), tuvo la oportunidad de elegir los espacios y los tiempos para realizar sus actividades individuales, que se organizaron a través de horarios, rutinas y lugares en los que podía acceder a una serie de dispositivos y mediaciones tecnológicas.

TABLA 2. Respuestas en torno a los indicadores de calidad de vida contruidos a partir del modelo de Schallock y Verdugo		
Dimensión/Indicador	SÍ %	NO %
Autodeterminación		
Realización de actividades individuales diferentes a las habituales por parte de la PcDI.	62.8	37.2
Elección de la PcDI en cuanto a espacios y tiempos para sus actividades individuales.	80.8	19.2
Derechos		
Apoyos de entidades gubernamentales para la PcDI.	20.5	79.5
Consideración de la PcDI al momento de desarrollar las medidas adoptadas por los gobiernos nacional y local en el marco de la emergencia sanitaria y ambiental.	32.0	67.9
Bienestar emocional		
Cambios en el comportamiento de la PcDI durante el confinamiento.	62.8	37.1
Cambios en el estado del ánimo de la PcDI.	64.1	35.9
Inclusión social		
Explicación a la PcDI sobre las razones para el aislamiento social.	91.0	9.0
Bienestar físico		
Cambios en el sueño de la PcDI.	64.1	35.9
Cambios en los hábitos de alimentación de la PcDI.	28.2	71.8
Bienestar material		
Disposición de implementos, materiales y recursos necesarios para la vida diaria de la PcDI durante el confinamiento.	92.3	35.9
Cambios para el acceso, movilidad, interacción y desarrollo de la PcDI durante el confinamiento.	39.7	60.3
Desarrollo personal		
Conocimiento de las causas y razones del confinamiento por parte de la PcDI.	79.5	35.9
Desarrollo de acciones y estrategias para favorecer la participación de la PcDI en las actividades familiares durante el confinamiento.	92.3	7.6

En sentido contrario, entre las razones por las cuales las PcDI no pudieron elegir autónomamente los espacios y los tiempos para sus actividades estaban el nivel de discapacidad, la limitada disponibilidad de las familias en cuanto a espacios o recursos y la limitada disponibilidad de tiempo en los cuidadores para favorecer esta capacidad en la PcDI.

Con relación a los *derechos* de las PcDI, se identificó que, durante el confinamiento, la mayoría de ellas (79.5 %) no recibió apoyos por parte de las entidades gubernamentales, mientras que el restante 20.5 %, sí contó con algún tipo de apoyo económico, alimenticio, educativo y laboral por parte de las fundaciones e instituciones a las que asistía.

No obstante estas medidas establecidas por las entidades gubernamentales para atender las diversas problemáticas que se presentaron como consecuencia de la pandemia, los informantes consideran que no se ajustaban a lo que requerían particularmente las PcDI, ni mucho menos fueron tenidas en cuenta en su proceso de construcción e implementación (67.9 %), debido a que nunca obtuvieron información acertada sobre los protocolos de bioseguridad ni de la existencia de subsidios u apoyos estatales o, en el mejor de los casos, la información era para la población en general, sin un enfoque diferencial hacia la discapacidad intelectual.

A partir de esto, varios informantes comentaron sentirse excluidos al no contar con la información suficiente sobre las medidas de protección ni tampoco encontrar aquella que está disponible, acorde con las características y necesidades de las PcDI, para afrontar el periodo de confinamiento.

La *inclusión social*, enmarcada en esta pandemia, se constituyó en un reto para garantizar la plena participación de las PcDI en los distintos ámbitos de su vida, a pesar de las restricciones de movilidad e interacción social, producto de los periodos de confinamiento que se vivieron; por ello, era esencial que las PcDI conocieran las razones por las cuales se produjo el confinamiento, para que fuesen parte de las decisiones y acciones que se requerían para su pleno cumplimiento; en ese sentido, se encontró que en el 91 % de los casos le explicaron a la PcDI cuáles eran las razones que llevaron a declarar este confinamiento, entre ellas están el riesgo de contagio, las complicaciones que se derivan de este virus, su grado de mortalidad, la importancia de emplear los elementos de bioseguridad (uso del tapabocas, lavado constante de manos, distanciamiento social, entre otras), las implicaciones que tiene para su vida, su familia y del resto de personas alrededor del mundo.

Por otra parte, frente al nivel de participación de la PcDI en la planeación y desarrollo de las actividades diarias en familia, se encontró que el 43.6 % presentó un nivel alto de participación, en contraste con el 12.8 % con una implicación baja y el 7.7 % que no reportaron inclusión en estas actividades, lo que indicó un mayor grado de involucramiento de esta persona en las actividades diarias, situación que pudo acentuarse o debilitarse como consecuencia de la pandemia.

Prueba de esto, se encuentra en la participación de esta PcDI en las actividades domésticas como lavar los platos, lavar la ropa, tender su propia cama, asear el piso e, incluso, cocinar para sí mismo o para su familia. Además, se involucraba a la

PcDI en actividades de ocio y recreación como juegos de mesa, juegos de contacto, bailes, conversar y ver películas con los demás miembros de la familia.

Cabe considerar que, sobre el *bienestar físico* de la PcDI durante este aislamiento social, el 44.9 % reportó un estado regular de salud, lo que indica las afectaciones que tuvieron las restricciones físicas y de desplazamiento sobre este colectivo. Por otra parte, se encontró que el 64.1 % de las PcDI experimentaron cambios en sus hábitos de sueño, lo cual se tradujo en problemas para conciliar el sueño, insomnio y cambios en los horarios para irse a la cama. También, se encontró que un alto porcentaje de estas personas (71.8 %) no experimentó cambios en los hábitos de alimentación durante el periodo de confinamiento.

En lo referente a *bienestar material* durante el confinamiento por la COVID-19, el 92.3 % de los informantes reportó que la PcDI tuvo acceso a los implementos, materiales y recursos necesarios para su vida diaria; no obstante, se presentaron algunos casos en los que, por problemas económicos (para acceder a comida y a servicios básicos como Internet) y del sistema de salud (para el caso de los medicamentos), no recibieron sus recursos de forma oportuna.

Además, se halló que el 60.3 % de los participantes reportaron no haber realizado cambios para facilitar el acceso, la movilidad, la interacción y el desarrollo de la PcDI en medio del aislamiento social, debido a que sus residencias no proporcionan la facilidad para esto, además de presentar problemas económicos para llevarlos a cabo, en contraste con otras familias que sí lograron adecuar espacios. De hecho, se mencionaron adecuaciones a espacios comunes de la familia (sala, comedor y estudio) para facilitar las sesiones virtuales de trabajo o de clases, de apoyo terapéutico, juego y esparcimiento; así como para acceder a los implementos de bioseguridad.

El *desarrollo personal* se constituye en una dimensión que reconoce las capacidades y las potencialidades de las PcDI ante cualquier información que se encuentra en su medio; por consiguiente, para el caso que atañe a este estudio, se encontró que el 79.5 % de estas personas tenía conocimiento acerca de las causas y las razones que llevaron a la implementación de los procesos de confinamiento o aislamiento social.

Prueba de esto se evidencia en lo reportado por los informantes, cuyas respuestas van desde la amenaza y la vulnerabilidad que existe sobre la COVID-19, el uso de los protocolos de bioseguridad cuando se está fuera del hogar, la importancia de mantener estas medidas para retomar las actividades cotidianas, hasta las indicaciones dadas por los gobernantes locales, regionales y nacionales (control de aforo y teletrabajo, por ejemplo).

En adición, se observó que las PcDI obtenían estos conocimientos a través de sus familias, los profesionales y los docentes que hacen parte de las instituciones a las que acuden y de los medios de comunicación (TV, redes sociales) con los que cuentan.

Además, los informantes reportaron haber generado acciones y estrategias para favorecer la participación de la PcDI en las actividades familiares durante el confinamiento (92.3 %), como actividades lúdicas, acompañamiento al proceso educativo,

espacios de recreación, involucramiento en actividades cotidianas como labores domésticas (limpieza y cocina) y en las jornadas virtuales realizadas por las instituciones a las que asistían estas personas. A pesar de esto, se encontraron informantes que reportaban que, si bien se daban las condiciones y las oportunidades para que las PcDI participaran en sus actividades familiares, algunos evitaban realizarlo o por el nivel de discapacidad o grado de dependencia; otros afirmaban que esta PcDI ya estaba incluida en la dinámica familiar y que no lo necesita, y en otros, que no han tenido la intención o no pueden llevarlo a cabo, bien sea por su diagnóstico de base o porque no se les habían ocurrido estrategias o simplemente porque se trataba de rutinas ya instauradas.

3.2. *Relaciones entre las características de las personas con discapacidad intelectual y el confinamiento por COVID-19*

Como se observa en la Tabla 3, al relacionar el nivel de discapacidad intelectual (DI) con el conocimiento acerca de lo qué es el confinamiento y por qué se da el aislamiento social, el mayor porcentaje de los participantes con DI leve y moderada informaron que sí sabían del confinamiento y las razones del aislamiento social en un 25.81 % y un 58 %, respectivamente. Por otra parte, las PcDI que requerían apoyos intermitentes -durante periodos cortos- fueron las que en su mayoría reportaron que sí sabían del confinamiento y del aislamiento social. Al analizar independientemente cada nivel de apoyo, se resalta que aquellas personas con discapacidad severa sí lo sabían en un 57.14 %.

Al cruzar el nivel de discapacidad con la frecuencia del contacto que tuvo la PcDI con su familia extensa (Tabla 4) se halló que las PcDI moderada tuvieron un mayor contacto con su familia extensa (52.50 %), bien sea frecuentemente o siempre. Contrariamente, en el caso de las personas con discapacidad intelectual profunda, no tuvieron ni contacto frecuente ni permanente con su familia extensa. Llama la atención en esta relación que solo un 5.88 % de personas con discapacidad leve mantuvieron siempre una relación con la familia extensa, esto puede darse por cuanto las personas con este nivel de DI tienen una red de apoyo social más amplia. En general, el mayor porcentaje de las PcDI tuvieron un contacto ocasional con la familia extensa, independientemente del nivel de discapacidad, lo cual se explica a partir de las medidas de aislamiento tomadas por el Gobierno nacional para controlar la propagación del virus.

En cuanto al nivel de apoyos, se encontró que quienes requerían de un nivel de apoyo limitado tuvieron mayor contacto con sus familiares (54.54 %).

Como se observa en la Tabla 4, en cuanto a los niveles moderado y leve, en un 55.10 % y un 14.29 %, respectivamente, las PcDI sí presentaron cambios de comportamiento, tales como inestabilidad, vocabulario soez, autolesiones y heterolesiones, irritabilidad, pérdida de atención y rebeldía.

En lo concerniente al estado de ánimo, se observa que el mayor cambio en el estado de ánimo se dio en las PcDI moderada, un 48 %. Se resalta que tanto para las

TABLA 3. Relación entre los niveles de DI y de apoyos en función del conocimiento de la PcD acerca del confinamiento		
	Conocimiento del confinamiento	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	25.81	6.25
Moderado	58.06	25.00
Severo	6,45	18.75
Profundo	1.61	37.50
No sabe/no responde	8.06	12.50
Total %	100	100
	Conocimiento del confinamiento	
Nivel de apoyo	SÍ %	NO %
Limitado	17.74	0
Intermitente	53.23	6.25
Extenso	19.35	43.75
Generalizado	9.68	50
Total %	100	100

PcDI profunda como para la severa, los entrevistados respondieron que sí tuvieron cambios en su estado de ánimo en un 85.7 % (Tabla 5).

Con referencia a los cambios de hábitos de alimentación, entre los cuales se encuentran: inapetencia, comer en exceso, comer a deshoras, se identifica en la Tabla 5 que las PcDI moderada y leve presentaron cambios en dichos hábitos en un 56.52 % y un 26.09 %, respectivamente.

Por otro lado, en lo que atañe a cambios en los hábitos de sueño, tales como horario para ir a dormir o levantarse, número de horas de sueño en la noche, número de horas de sueño en el día, pesadillas o temores nocturnos, se resalta que el 57.14 % de PcDI profunda presentó cambio de hábitos de sueño, mientras que solo el 29.41 % de PcDI leve experimentó cambios en los hábitos de sueño. Entre los cambios mencionaron: dormir menos horas, dificultad para conciliar el sueño y desorientación; cambios en el sueño diurno; alteración en los horarios para acostarse y levantarse, e insomnio.

TABLA 4. Relación entre los niveles de discapacidad intelectual y de apoyos en función del contacto de la PcD con otros familiares					
	Contacto familiar				
Nivel de discapacidad intelectual	Nunca %	A veces %	Frecuente mente %	Siempre %	Todo %
Leve	5.88	58.82	29.41	5.88	100
Moderado	10	37.50	35	17.50	100
Severo	0	57.14	14.29	28.57	100
Profundo	42.86	57.14	0	0	100
No sabe/no responde	28.57	42.86	14.29	14.29	100
	Contacto familiar				
Nivel de apoyo	Nunca %	A veces %	Frecuente mente %	Siempre %	Todo %
Limitado	9.09	36.36	27.27	27.27	100
Intermitente	8.82	41.18	32.35	17.65	100
Extenso	15.79	42.11	36.84	5.26	100
Generalizado	21.43	71.43	0	7.14	100

TABLA 5. Nivel de discapacidad intelectual en relación con los cambios en el comportamiento, estado de ánimo y hábitos de alimentación de la PcDI durante el confinamiento		
	Cambios de comportamiento	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	14.29	34.48
Moderada	55.1	44.83
Severa	10.2	6.9
Profunda	10.2	6.9
No sabe/no responde	10.2	6.9
Todo %	100	100

TABLA 5. Nivel de discapacidad intelectual en relación con los cambios en el comportamiento, estado de ánimo y hábitos de alimentación de la PcDI durante el confinamiento		
	Cambios en el estado de ánimo	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	18	28.57%
Moderada	48	57.14
Severa	12	3.57
Profunda	12	3.57
No sabe/no responde	10	7.14
Total %	100	100
	Cambios en hábitos de alimentación	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	26.09	20
Moderada	56.52	49.09
Severa	4.35	10.91
Profunda	4.35	10.91
No sabe/no responde	8.70	9.09
Todo %	100	100
	Cambios en hábitos de sueño	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	29.41	70.59
Moderada	35	65
Severa	28.57	71.3
Profunda	57.14	42.86
No sabe/no responde	28.57	71.43

3.3. *Repercusiones del confinamiento en la calidad de vida*

En lo que concierne a la incidencia del confinamiento en la CV de las PcDI, se encontró que el 55 % de este colectivo y sus familias permanecieron 150 días en confinamiento dentro de su residencia, lo que denota un significativo interés y sentido de responsabilidad por cumplir con las medidas sanitarias establecidas por el Gobierno nacional.

Asimismo, en cuanto a si tuvieron la oportunidad de salir durante este confinamiento, el 64.1 % reportó haber salido por algún motivo, esencialmente relacionado con la salud (citas y controles médicos, reclamar medicamentos, practicarse exámenes de laboratorio y por urgencias), para bajar el estrés que le generaba el confinamiento o para aprovisionarse de alimentos. Esto demuestra la capacidad que tuvieron estas personas y sus familias para adaptarse a estos cambios en torno al grado de obligatoriedad de las medidas sanitarias para la prevención del contagio con este virus, a pesar de no haber sido adaptado a las características y necesidades de las PcDI.

Simultáneamente, se identificaron situaciones excepcionales que les implicaron salir durante el confinamiento como son experiencias de duelo y pérdida de familiares, que tenían cercanía con la PcDI, así como dificultad para encontrar quien podía quedarse con la persona con discapacidad cuando los demás familiares necesitaban salir para atender necesidades prioritarias de la familia.

Al cruzar los niveles de apoyo de las PcDI con el cumplimiento de las medidas sanitarias instauradas por el Gobierno para responder a la pandemia derivada de COVID-19 (Tabla 6) se evidencia que todas las PcDI cumplieron con el aislamiento social, independientemente del nivel de apoyo requerido, que evidencia una incidencia integral de esta realidad en la vida de las PcDI, ya sea de forma favorable o desfavorable en su bienestar personal y familiar, dependiendo de las carencias,

TABLA 6. Relación entre los niveles de apoyo y el cumplimiento de las medidas sanitarias por parte de la PcDI durante el confinamiento					
Niveles de apoyo	Cumplimiento de medidas sanitarias				
	A veces %	Frecuentemente %	Nunca %	Siempre %	Total %
Limitado	27.27	27.27	0	45,5	100
Intermitente	17.65	55.88	0	26.47	100
Extenso	10.53	63.16	5.26	21.05	100
Generalizado	28.57	57.14	0	14.29	100

necesidades y restricciones que presentaban antes de la pandemia y que fueron magnificadas por el confinamiento por la COVID-19, en función del contexto en el que se desarrolla cada persona en particular.

4. Discusión

Existe suficiente evidencia en torno a los efectos que la pandemia por COVID-19 ocasionó en la humanidad y las personas con discapacidad intelectual (PcDI) no son una excepción. Por el contrario, más allá de las implicaciones del virus en cuanto al mayor riesgo de morbilidad y mortalidad en este colectivo, develan las brechas existentes en cuanto a la CV de este colectivo en relación con el resto de la población, poniendo de relieve el aislamiento y la soledad (Kuper y Scherer, 2023), coincidiendo con los resultados de este trabajo, puesto que, entre los principales cambios en el estado de ánimo de las PcDI se evidenciaron los relacionados con el aislamiento y la sensación de soledad; al igual que las enormes tensiones a las que se enfrentaron sus familiares y cuidadores (Scherer *et al.*, 2022 citados por Kuper y Scherer, 2023), tal como se identificó en esta investigación, por cuanto fueron las familias, y de manera particular, las madres (cuidadoras principales), quienes se encargaron de proporcionar a la PcDI las condiciones y los recursos para que pudieran desarrollar sus actividades durante el confinamiento por la COVID-19 de la manera más autónoma posible y sin que esto repercutiera de manera importante en sus rutinas y hábitos cotidianos, tal como lo describe Góngora (2013).

No obstante, los resultados dan cuenta de cambios en el estado de ánimo y en los hábitos de alimentación y sueño en las personas con discapacidad intelectual, tales como estrés, ansiedad, depresión, tristeza y mal humor. Cambios más evidentes en las personas que presentan discapacidad profunda o severa, quienes experimentaron temor a salir y al contagio de ellos o de los adultos mayores de su familia.

En cuanto a los cambios en los hábitos alimenticios se destacan comer a deshoras o ingerir alimentos por pocos y de manera frecuente o permanente (picar). Pero el cambio principal, y que llama la atención en este estudio, es la falta de recursos de la familia, que, a diferencia del centro educativo, no pudo brindar a la PcDI una dieta equilibrada y saludable durante el confinamiento. Siendo este uno de los hallazgos de cambio en los hábitos alimenticios más significativo y a la vez preocupante. Esto porque genera niveles altos de estrés en los familiares y enfrenta tanto a la PcDI como a su familia a situaciones muy desgastantes (Huete, 2020). Finalmente, las PcDI profunda experimentaron cambios en los hábitos de sueño como dormir en exceso, pesadillas y temores nocturnos.

Sin duda, las PcDI son más vulnerables a este tipo de eventos como el del confinamiento por la pandemia, por diversas causas. Una de ellas es la biológica, como en el caso del síndrome de Down, que tienen una vulnerabilidad biológica mayor y, por tanto, un riesgo más alto de enfermarse y morir, debido a la baja respuesta inmune (Williamson *et al.*, 2021 citados por Kuper y Scherer, 2023); otras PcDI pueden presentar un riesgo elevado de muerte por otros factores como la obesidad

o la diabetes (Liao *et al.*, 2021 citados por Kuper y Scherer, 2023). No obstante, se destaca la vulnerabilidad derivada de la discriminación y las estructuras sociales excluyentes que la aumentan en las PcD, en particular de las PcDI.

Se trata de barreras tales como dificultades para el acceso a los servicios de salud, a las instalaciones de los centros de atención a la salud y a la información en torno a la salud; no se les brinda la atención psicosocial requerida por su condición; los profesionales de la salud no están capacitados para la atención a este colectivo, y priorización tardía de vacunación para este grupo poblacional (Scherer *et al.*, 2022; Wormald *et al.*, 2023). En la misma dirección, el presente estudio identificó que las PcDI y sus familias no contaron durante el confinamiento por la pandemia con apoyos de las entidades estatales, aunque está claro que las PcDI requieren de la provisión de apoyos específicos y acordes con sus capacidades y necesidades (Furukawa *et al.*, 2022), las que no se tuvieron en cuenta en la adopción de las medidas de protección y seguridad consecuentes con la agresividad del virus (Crespo *et al.*, 2021).

5. Conclusiones

La CV de las PcDI y sus familias sin duda alguna se vio impactada por el confinamiento ocasionado por la pandemia de la COVID-19. Desde esta premisa, los resultados del presente trabajo evidencian que el modelo de CV de Schalock y Verdugo ha demostrado, una vez más, la pertinencia y la relevancia que tiene para adaptarse de manera transversal a distintos contextos y realidades sociales, por cuanto permitió hacer un acercamiento exploratorio de esta nueva realidad en el contexto colombiano a pesar de las limitaciones que se encontraron para llevar a cabo este estudio, entre las cuales cabe mencionar el tamaño de la muestra, puesto que 78 personas complementaron el cuestionario en línea y esto restringe el alcance de los análisis de la información obtenida. Este aspecto en buena medida fue ocasionado por las propias condiciones derivadas de la “crisis existencial” que vivió la humanidad durante este periodo de confinamiento; la sobrecarga de información en torno a la COVID-19 que no solo vivieron las PcDI y sus familias, sino también los profesionales y demás agentes que le brindaban apoyo a este colectivo.

En consecuencia, mediante las respuestas dadas por los participantes de este estudio, se vislumbran ideas para generar recomendaciones y propuestas de atención psicosocial para afrontar futuras contingencias producto de pandemias o del aislamiento propio que pueden vivir cuidadores y familias en situaciones similares, considerando que las PcDI experimentaron una serie de adaptaciones prioritarias en los entornos inmediatos por cuenta de esta realidad, que tuvieron que llevar a cabo las familias y las instituciones, para minimizar el impacto del confinamiento en su CV; de ahí que se hace necesario generar este tipo de acciones y propuestas que no solo incidan en este colectivo en cuestión, sino también en las familias y los profesionales de apoyo, que vivieron por igual, o en mayor medida, alteraciones en sus vidas (por cuenta de fallecimientos de familiares, aislamiento con miembros de

su núcleo familiar y la consecuente reconfiguración familiar), para adecuarse a sus capacidades y necesidades de forma oportuna e integral.

Para finalizar, se recomienda que investigaciones como esta puedan convocar un mayor número de informantes, con el fin de lograr un alcance mayor en la generalización de resultados, de tal forma que se pueda impactar de manera relevante en la generación de políticas encaminadas a contribuir a la mejora de la CV en PcDI, bien sea en condiciones adversas como la del confinamiento por una pandemia o en la vida cotidiana de este colectivo y sus familias.

6. Agradecimientos

Los autores expresamos nuestro agradecimiento a los participantes en el estudio por su colaboración decidida en una época particularmente difícil para todos. De manera especial, toda nuestra gratitud a dos colegas que ya no están con nosotros en esta dimensión, los profesores Jhon Jairo Zabala Corrales (QEPD), quien hizo parte del equipo cuando inició el estudio, y Jairo Hernando Guasgüita Ruiz (QEPD), que nos apoyó con los análisis.

7. Referencias bibliográficas

- BELL, B. G. y CLEGG, J. (2012). An ecological approach to reducing the social isolation of people with an intellectual disability. *Ecological Psychology*, 24, 159-177. <https://www.doi.org/10.1080/10407413.2012.673983>
- BENAVIDES, B. E., MUÑOZ, M. E., SÁNCHEZ, C. J. y PULLA, M. R. (2021). Impacto de la pandemia del COVID-19 en las personas con discapacidad. *RECIAMUC*, 5(2), 111-120. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.\(2\).abril.2021.111-120](https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.(2).abril.2021.111-120)
- BIORDI, D. L. y NICHOLSON, N. (2013). Social isolation. En P. D. LARSEN e I. M. LURKIN, *Chronic illness: Impact and intervention* (pp. 85-115). Jones and Bartlett Learning. https://samples.jblearning.com/076375126X/LARSEN_CH05_PTR.pdf
- CAMARGO, D. C. y LÓPEZ-ZAMORA, S. A. (2021). La persona con discapacidad y su protección jurídica en época de pandemia en Colombia. *Opinión Jurídica*, 20(42), 209-228. <https://doi.org/10.22395/ojum.v20n42a8>
- COELLO, J. M., FLORES, F. M., TORRES, O. C. y USNAYA, F. (2014). *Efecto de un programa motivacional para reducir el aislamiento social en pacientes que asisten a las sesiones de hemodiálisis del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el periodo enero-julio 2014* (Tesis de Especialización, Universidad Peruana Cayetano Heredia). Repositorio Institucional. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3865/Efecto_CoelloMartinez_Jesus.pdf
- CÓRDOBA, L., MORA, A. y SALAMANCA, L. (2019). *Versión para Colombia de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas de 4 a 21 años con discapacidad intelectual o múltiple*. Sello Editorial Universidad del Tolima. https://repository.ut.edu.co/bitstream/001/3170/2/Version_Para_Colombia_Escala_Kidslife_Contenido_26_11_2019.pdf

- CÓRDOBA, L. y VERDUGO, M. Á. (2015). Acuerdos de cooperación entre profesionales y familias [Ponencia]. En *IX Jornadas Científicas Internacionales en Investigación sobre Personas con Discapacidad*. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/051.pdf>
- CRÉSPO, M., VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., MARTÍNEZ, S. y AMOR, A. M. (2021). Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero*, 52(Anejo), 11-36. <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>
- EMBREGTS, P. J. C. M., TOURNIER, T. y FRIELINK, N. (2021). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 480-490. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- EPSTEIN, S., CAMPANILE, J., CERILLI, C., GAJWANI, P., VARADARAJ, V. y SWENOR, B. K. (2021). 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(3), 101103. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101103>
- FURUKAWA, S., NAWA, N., YAMAOKA, Y. y FUJIWARA, T. (2022). Concerns and needs of people with intellectual disabilities and their caregivers during the COVID-19 pandemic in Japan. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/17446295221135274>
- GACEK, M. y KRZYWOSZANSKI, L. (2021). Symptoms of anxiety and depression in students with developmental disabilities during COVID-19 lockdown in Poland. *Frontiers in Psychiatry*, 12(319), 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.576867>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, A. y MORÁN, L. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO. Colección Herramientas, 10. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27258/Herramientas_10_2016.pdf
- GÓNGORA, G. (2013). Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(1), 11-23. <https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/78>
- HENAO, C. P., VERDUGO, M. Á. y CÓRDOBA, L. (2017). *Versión colombiana de la Escala INICO-FEAPS para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO. Colección Herramientas, 12. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27292/Herramientas%2012-2017%20COMPLETO.pdf>
- HUETE, A. (2020). Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 203-207. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.11>
- KUPER, H. y SCHERER, N. (2023). Why are people with intellectual disabilities clinically vulnerable to COVID-19? *The Lancet*, 8(5), 325-326. [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(23\)00077-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(23)00077-4/fulltext)
- LAKE, J. K., JACHYRA, P., VOLPE, T., LUNSKY, Y., MAGNACCA, C., MARCINKIEWICZ, A. y HAMDANI, Y. (2021). 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(3), 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1892890>
- Ley 1346 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. 31 de julio de 2009. *D. O.*, 47.427. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346%20de%202009.pdf>

- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 27 de marzo de 2013. *D. O.*, 48.717. <https://www.avancejuridico.com/docpdf/L1618013.pdf>
- Ley 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. 16 de febrero de 2015. *D. O.*, 49.427. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf
- LINEHAN, C., BIRKBECK, G., ARATEN-BERGMAN, T., BAUMBUSCH, J., BEADLE-BROWN, J., BIGBY, C., BRADLEY, V., BROWN, M., BREDEWOLD, F., CHIRWA, M., CUI, J., GODOY GIMENEZ, M., GOMEIRO, T., KANOVA, Š., KROLL, T., LI, H., MACLACHLAN, M., NARAYAN, J., NEARCHOU, F., NOLAN, A., ... TOSSEBRO, J. (2022). COVID-19 IDD: Findings from a global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their caregivers. *HRB Open Research*, 5, 27. <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13497.1>
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. (2020). *Lineamientos de prevención del contagio por COVID-19 y atención en salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/asif13-personas-con-discapacidad.covid-19.pdf>
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 385 de 2020, por la cual se declara la emergencia sanitaria por causa del coronavirus COVID-19 y se adoptan medidas para hacer frente al virus. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%200385%20de%202020.pdf
- MOSCOYO, M. (2010). El estrés crónico y la Terapia Cognitiva Centrada en Mindfulness: Una nueva dimensión en psiconeuroinmunología. *Persona: Revista de la Facultad de Psicología*, (13), 11-29. <https://doi.org/10.26439/persona2010.n013.262>
- NANKERVIS, K. y CHAN, J. (2021). 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*, 18(3), 197-202. <https://doi.org/10.1111/jppi.12374>
- NAVAS, P., AMOR, A. M., CRESPO, M., WOLOWIEC, Z. Y VERDUGO, M. Á. (2021). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., 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. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/00._informe_covid-19_y_discapacidades_intelectuales_y_del_desarrollo.pdf
- NEECE, C., MCINTYRE, L. L y FENNING, R. (2020). Examining the impact of Covid-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- ORGANIZACIÓN de las NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- ORGANIZACIÓN de las NACIONES UNIDAS. (2020). *Las personas con discapacidad no pueden ser aún más discriminadas a causa del coronavirus*. <https://www.un.org/development/desa/es/news/social/brief-ondisability.html>

- OVIDIO-CÁCERES, M. P., ARIAS-PINEDA, K. N., YEPES-CAMACHO, M. R y MONTOYA, P. (2021). COVID-19 Pandemic: Experiences of people with visual impairment [Pandemia por COVID-19; Vivencias de personas con discapacidad visual]. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 39(1), e09. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e09>
- PAULAUŠKAITE, L., FARRIS, O., SPENCER, H. M. y HASSIOTIS, A. (2021). 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(2), 225-236. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874578>
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 417 de 2020, por el cual se decreta un estado de emergencia económica, social y ecológica en todo el territorio nacional. 17 de marzo de 2020. *D. O.*, 51.259. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_417_del_17_de_marzo_de_2020.pdf
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 531 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19, y el mantenimiento del orden público, 08 de abril de 2020. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=111854
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 1076 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del COVID-19, y el mantenimiento del orden público, 28 de julio de 2020. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_1076_de_2020.pdf
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 1168 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19, y el mantenimiento del orden público y se decreta el aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable, 25 de agosto de 2020. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_1168_de_2020.pdf
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial. [Original publicado en 2002 por la American Association on Mental Retardation, Washington].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 71-81. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. En M. L. WEHMEYER (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxford-hb/9780195398786.013.013.0004>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2014). Quality of life as change agent. En R. I. BROWN y R. M. FARAGHER (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 19-34). Nova Science Publishers.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. En K. A. SHOGREN, M. L. WEHMEYER y N. N. SINGH (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities* (pp. 115-126). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_9

- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SCHORMANS, A. F., HUTTON, S., BLAKE, M., EARLE, K. y HEAD, K. J. (2021). Social isolation continued: COVID-19 shines a light on what self-advocates know too well. *Qualitative Social Work*, 20 (1-2), 83-89. <https://doi.org/10.1177/1473325020981755>
- THEIS, N., CAMPBELL, N., DE LEEUW, J., OWEN, M. y SCHENKE, K. C. (2021). 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(3), 101064. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Publicaciones del INICO. Colecciones Herramientas, 7. https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf
- VILLANI, E. R., VETRANO, D. L., DAMIANO, C., PAOLA, A. D., ULGIATI, A. M., MARTIN, L., HIRDES, J. P., FRATIGLIONI, L., BERNABEI, R., ONDER, G. y CARFÌ, A. (2020). Impact of COVID-19-related lockdown on psychosocial, cognitive, and functional well-being in adults with Down syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1150. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.578686>
- WIETING, J., EBERLEIN, C., BLEICH, S., FRIELING, H. y DEEST, M. (2021). Behavioural change in Prader-Willi syndrome during Covid-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(7), 609-616. <https://doi.org/10.1111/jir.12831>
- WILLNER, P., ROSE, J., STENFERT KROESE, B., MURPHY, G. H., LANGDON, P. E., CLIFFORD, C., HUTCHINGS, H., WATKINS, A., HILES, S. y COOPER, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- WORMALD, A., MCGLINGHEY, E., D'EATH, M., LEROI, I., LAWLOR, B., MCCALLION, P., MCCARRON, M., O'SULLIVAN, R. y CHEN, Y. (2023). Impact of COVID-19 pandemic on caregivers of people with an intellectual disability, in comparison to carers of those with other disabilities and with mental health issues: A multicountry study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3256. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043256>

Anexo I

Cuestionario

1. ¿Cuántos días lleva la persona con discapacidad (PcD) en aislamiento social obligatorio (confinamiento), debido a la pandemia del COVID-19?

--	--

2. Durante el periodo de aislamiento social, ¿la PcD ha tenido que salir por algún motivo?

Sí		No	
----	--	----	--

3. Si la respuesta a la pregunta anterior (2) es afirmativa, mencione las razones o los motivos por los que esta persona salió.

4. ¿Cómo ha estado la condición de salud física (nuevas enfermedades, contar con los controles médicos periódicos y los tratamientos requeridos –terapias, medicamentos, exámenes de laboratorio–) de la PcD durante este aislamiento social?

Óptimo		Bueno		Regular		Malo	
--------	--	-------	--	---------	--	------	--

5. ¿La PcD sabe que en qué consiste y por qué este aislamiento social (confinamiento)?

Sí		No	
----	--	----	--

6. Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa (6), mencione las expresiones que le permiten a usted identificar si la PcD sabe que estamos en aislamiento social.

7. ¿Le han explicado a la PcD el porqué del aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

8. Si la respuesta a la pregunta anterior (7) es afirmativa, ¿qué le han explicado a la PcD respecto al aislamiento social?

9. ¿Quién(es) le ha(n) explicado?

Padres		Hermanos		Cuidador		Otros	
--------	--	----------	--	----------	--	-------	--

¿Cuáles?

10. ¿Cómo le ha(n) explicado? (con ejemplos, con dibujos, a través de las propagandas, programas o series de la TV).

11. Si la respuesta a la pregunta 7 es negativa (NO), ¿por qué no le han explicado a la PcD acerca del aislamiento social?

12. ¿La PcD ha presentado cambios en el comportamiento durante el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

13. Si la respuesta a la pregunta anterior (12) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios en el comportamiento que ha presentado la PcD?

14. ¿La PcD ha presentado cambios en su estado de ánimo (alegría, tristeza, ansiedad, enojo, irritabilidad, miedo, molestia, desagrado) durante el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

15. Si la respuesta a la pregunta anterior (14) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios en el estado de ánimo que ha presentado la PcD?

16. ¿La PcD ha presentado cambios en el sueño (horario para ir a dormir o levantarse; número de horas de sueño en la noche; número de horas de sueño en el día; pesadillas o temores nocturnos)?

Sí		No	
----	--	----	--

17. Si la respuesta a la pregunta anterior (16) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios que ha presentado en el sueño la PcD?

1. ¿Cómo es la rutina diaria en el hogar durante el aislamiento social? (Horarios para levantarse, comidas, actividades entre comidas, entre otros).

2. ¿Cómo es el nivel de participación de la PcD en la planeación y desarrollo de las actividades diarias en familia? (P. ej., ¿se le pregunta qué le gustaría hacer, cocinar o comer; se le piden opiniones sobre las actividades que se van a desarrollar –actividades domésticas como limpiar, barrer, lavar loza–; juegos, hacer recetas, conectarse por las redes, ver películas o programas de TV, bañar a la mascota; ¿se lo invita a participar y se lo motiva para que haga parte de las actividades?).

Alto		Medio		Bajo		Ninguno	
------	--	-------	--	------	--	---------	--

3. Durante el aislamiento social (confinamiento), ¿la familia ha utilizado actividades o estrategias que le permitan a la PcD participar activamente en la vida familiar?

Sí		No	
----	--	----	--

4. Si la respuesta a la pregunta anterior (28) es afirmativa, mencione las actividades o estrategias que han utilizado para favorecer la participación de la PcD en las actividades diarias de la familia durante el aislamiento social.

5. Si la respuesta a la pregunta anterior (28) es negativa (NO), mencione las razones por las cuales la familia no ha utilizado actividades o estrategias que le permitan a la PcD participar activamente en la vida familiar.

6. ¿La PcD realiza actividades individuales (practicar un deporte, caminar, ejercitarse, ver películas, manualidades, etc.) durante el aislamiento social diferentes a las que hacía antes de este aislamiento?

Sí		No	
----	--	----	--

7. Si la respuesta a la pregunta anterior (31) es afirmativa, mencione cuáles son esas actividades.

8. Durante el tiempo de aislamiento social (confinamiento) ¿La PcD ha podido elegir los espacios y el tiempo para realizar sus actividades individuales?

Sí		No	
----	--	----	--

Justifique su respuesta sea positiva o negativa, por favor.

9. ¿Cuáles son las actividades familiares (oficios domésticos, entretenimiento/diversión, encuentros virtuales con amigos y familiares) en las que participa activamente la PcD, durante el aislamiento?

10. ¿La PcD ha cumplido con el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

Justifique su respuesta sea positiva o negativa, por favor.

11. ¿La PcD ha cumplido con las medidas de autocuidado establecidas por la Organización Mundial de la Salud –OMS– y el Gobierno nacional como el lavado frecuente de manos, cubrirse la boca con la parte posterior del brazo al toser o estornudar, no llevarse las manos a la cara y el uso del tapaboca (según lo indican por la televisión)?

Nunca		A veces		Frecuentemente		Siempre	
-------	--	---------	--	----------------	--	---------	--

12. ¿Considera que las medidas adoptadas por los gobiernos nacional y local (alcaldía/gobernación) en el marco de la emergencia sanitaria y ambiental, como consecuencia de la pandemia, han tomado en cuenta a las personas con discapacidad intelectual?

Sí		No	
----	--	----	--

13. ¿Por qué? _____

14. ¿Al interior de su hogar se han realizado cambios (adaptaciones para garantizar su movilidad y desplazamiento, el acceso al baño y otras habitaciones, su interacción con la familia y la realización de sus actividades individuales) para favorecer el desarrollo de la PcD en medio del aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

15. Si la respuesta a la pregunta anterior (39) es afirmativa. ¿Cuáles han sido estos cambios realizados en el hogar para la PcD? Descríbalos.