



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Discapacidad Intelectual y Covid-19

Alumno/a: Noelia Garrido García

Tutor/a: María Auxiliadora Robles Bello
Dpto.: Psicología Evolutiva y de la educación

Mayo, 2021

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVOS/METODOLOGÍA	6
TRAYECTORIA DE LA INTELIGENCIA EN ADOLESCENTES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	7
¿QUÉ ES LA COVID-19?.....	16
EFFECTOS DE LA COVID-19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	21
IMPACTO DEL CONFINAMIENTO	29
PROGRAMA ACCEDE: TÉCNICO AUXILIAR DE EVALUACIÓN DE ENTORNOS INCLUSIVOS.....	32
PROGRAMA DE MEJORA DE LA COMPETENCIA DIGITAL DE LA FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA.....	38
TESTIMONIO: EL AÑO DE LA PANDEMIA.....	39
CONCLUSIONES	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

RESUMEN/ABSTRACT.

Resumen: La nueva situación provocada por el Covid-19 ha afectado a la población en su totalidad, pero, no podemos dejar a un lado los efectos que ha generado en el grupo de personas con discapacidad intelectual (DI), ya que tales efectos son devastadores. Hoy en día sólo podemos hablar de los efectos de este virus a corto plazo, puesto que aún desconocemos los efectos a largo plazo.

Además, las personas con DI cuentan con una dificultad para entender y procesar la información que recibimos cada día acerca del virus, la cuál es importante para evitar el contagio y poder cumplir con las medidas de seguridad para reducir la tasa de incidencia. Esta sobrecarga de información, puede producirles emociones negativas.

Dentro del grupo de personas con discapacidad intelectual encontramos personas con Síndrome de Down con base en la Fundación Down Compostela. Éstas aprenden el uso de nuevas tecnologías, ya que favorece a la inclusión social.

Palabras clave: Coronavirus, discapacidad intelectual, cuarentena y Covid-19.

Abstract: The new situation caused by Covid-19 has affected the population as a whole, but we cannot put aside the effects that it has generated in the group of people with intellectual disabilities (ID), since such effects are devastating. Today we can only talk about the short-term effects of this virus, since the long-term effects are still unknown.

In addition, people with ID have difficulty understanding and processing the information we receive every day about the virus, which is important to avoid contagion and to be able to comply with security measures to reduce the incidence rate. This information overload can produce negative emotions.

Within the group of people with intellectual disabilities we find people with Down Syndrome based on the Down Compostela Foundation. They learn the use of new technologies, since it favors social inclusion.

Keywords: Coronavirus, intellectual disability, quarantine and Covid-19

INTRODUCCIÓN

La situación creada por la Covid-19 está afectando a la población en general debido a que el contacto que se produce entre las personas cada vez es más estrecho y reducido, pero, ¿nos hemos preocupado en algún momento de las personas con discapacidad? El efecto en éstas es devastador (Fernández, 2020). No podemos olvidar que la mayoría de personas con discapacidad intelectual requieren de una rehabilitación de las funciones cognitivas continua, un tratamiento personalizado, entre otras. Debemos resaltar que, con la situación actual, zonas destinadas a la estimulación de estas personas han sido habilitadas para poder atender a más pacientes contagiados de Covid-19. En un estudio nos encontramos con el testimonio de la hija de Amalia, paciente de demencia senil con 85 años, se ve obligada a abandonar su terapia destinada a la estimulación cognitiva realizada en centros o asociaciones específicas destinadas a lo mismo, y esto ha dado lugar a la pérdida de todos los avances que se estaban produciendo, con una movilidad, ahora, casi nula. Por tanto, en la actualidad, el mensaje del Gobierno es: “Quédate en casa”, pero, ¿es recomendable para todos quedarse en casa? (Fernández, 2020)

¿Qué síntomas son provocados por la Covid-19? Con el testimonio de un varón de 37 años con discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista y trastorno del control de impulsos que, tras presentar fiebre y disnea, da positivo en coronavirus y se procede a la realización de un tratamiento. Finalizado éste y recuperado completamente, se lleva a cabo el alta hospitalaria. Más tarde, presenta una crisis epiléptica. A los días, el paciente sufre otra crisis y se le realiza una Tomografía Computarizada en la que no se encuentra ninguna anomalía, por lo que se considera que es un síntoma secundario del coronavirus (Peña-Salazar, 2020).

¿Qué supone para una persona con autismo el distanciamiento social y el no poder salir de casa? Para éstos aumenta el estrés, además del colapso que sufren por tanta información recibida acerca de la Covid-19 haciendo mayor su ansiedad y esto dificulta aún más el distanciamiento con dichas personas. Es muy importante usar los formatos adecuados para transmitir la información de la forma de proceder más conveniente para estas personas y así, facilitar su comprensión y adhesión. Las personas con DI que viven en un entorno de comunidad, en circunstancias estables, son flexibles y pueden adaptarse correctamente, pero

con la pandemia esto cambia. Por tanto, es posible que la cuarentena sea más grave de tolerar por estas personas y de ahí la importancia de usar métodos de comunicación adecuados (Brookes et al. 2020). Las organizaciones no gubernamentales están apoyando a las personas que lo necesitan y a sus cuidadores ofreciéndoles la información en diferentes formatos para facilitar su comprensión. Se ha creado la guía NICE, NG159, pero su uso ha sido cuestionado, ya que su aplicación puede dar lugar a sesgos en personas con DI y Covid-19 (NICE, 2020; BBC News, 2020).

Con lo anteriormente mencionado, podemos observar que ya se ha llevado a cabo la realización de la presentación de la Guía para proteger a las personas con discapacidad en su totalidad y es que, frente a la situación en la que nos encontramos a causa del coronavirus estas personas quedan desprotegidas y al margen de todo. Por tanto, se ha propuesto adaptar la información relacionada con este hecho a las discapacidades de cada persona, discapacidad auditiva, personas con trastorno del espectro autista, discapacidad visual, entre otras, usando, por ejemplo, pictogramas, videollamadas con Lenguaje De Signos, textos en Braille, lecturas que sean fáciles, etc (Noticias Financieras, 2021).

Para las personas con DI es muy importante el apoyo de los trabajadores para evitar la infección del virus. Para aquellos en quienes la DI es moderada, también presentan problema a la hora de entender la nueva normalidad, por ejemplo, el hecho de lavarse las manos, no salir de casa, es decir, cumplir las normas impuestas para evitar el contagio del virus. Es muy complicado romper con sus rutinas personales y restringir así sus libertades (Courtenay, 2020).

En este tiempo de pandemia, es aún más importante si cabe, el apoyo que reciben los cuidadores de las personas que padecen discapacidad intelectual. Debido a esta nueva situación, lugares como centros de día o residencias están cerrados y éstos pueden sufrir un gran estrés porque estas personas requieren de un cuidado continuo, veinticuatro horas en algunos casos. Por tanto, la necesidad de este apoyo adicional se produce para evitar posibles rupturas y futuros ingresos hospitalarios. Por un lado, además del estrés que sufren por no contraer la enfermedad, la cuarentena está teniendo grandes efectos en personas que, por ejemplo, padezcan autismo o TDAH con discapacidad intelectual, ya que, en algunos casos, los cuidadores tienen que aislarse con ellos, provocando así, un distanciamiento mayor de su círculo familiar. Por otro lado, las personas que sufran algún tipo de enfermedad como las anteriormente mencionadas, añadiendo la discapacidad intelectual, pueden sufrir una

sobrecarga de información proveniente de la Covid-19 y le conduce a un aumento de la ansiedad y de pensamientos que puedan conducir a diferentes comportamientos como pueden ser bloqueos o problemas de conducta. Sin olvidar a las personas que sufren de un trastorno obsesivo compulsivo, a las que la información relacionada con coronavirus puede agravar su comportamiento obsesivo-compulsivo hacia la higiene para evitar la infección del virus (Courtenay, 2020).

Es de gran relevancia el papel que desempeña la sanidad en la transmisión de información para proteger a las personas con DI y a los que los protegen. Para poder saber cuál ha sido el efecto de la pandemia sobre estas personas, se requiere participación de éstas y de sus familiares en estudios reuniendo así, información relevante y experiencias únicas y poder llevar a cabo un estudio acerca de dichos efectos que han sido provocados por la pandemia (Courtenay, 2020).

Muchas de las personas que tienen discapacidad intelectual han sufrido abusos y ahora, con la pandemia, se ha agravado la violencia doméstica, pero esto es muy difícil de controlar, ya que no se dispone de materiales completamente factibles para detectar cualquier amenaza. Para estos casos, es muy importante el uso de entrevistas y debido a ello, no se pueda mantener el distanciamiento social (Courtenay, 2020).

La actual situación vivida por el coronavirus produce también problemas económicos, sobre todo para personas con algún tipo de discapacidad para los que encontrar un sueldo fijo en condiciones normales ya es algo complicado, ahora, con el agravante de la Covid-19. Gustavo, atleta paralímpico, no tiene un trabajo fijo y estaba trabajando muy duro para poder obtener mejoras profesionales como atleta. Tras la llegada del virus, éste se ve obligado a dejar de entrenar, además, al no tener un trabajo fijo, necesita encontrar otro trabajo, pero por desgracia, para personas con DI es más complicado encontrarlo (Noticias Financieras, 2020).

No hay suficientes datos acerca de cómo el virus ha afectado a personas con discapacidad intelectual que resida en comunidad o en servicios hospitalarios. En algunos países, la incidencia de contagios por coronavirus no es real, pues no disponen de pruebas fiables. Los sanitarios se enfrentan a una nueva situación en la que se requiere un desarrollo de habilidades y prácticas y que quizás, estas nuevas prácticas sean favorecedoras para personas con DI. El acceso recomendado por la OMS a equipos de protección por parte del

personal cuidador se ha convertido en un problema debido a la escasez mundial de equipos (Park et al. 2020).

Teniendo conocimiento acerca de esta pandemia, es muy importante el uso de equipos de protección para futuras pandemias. ¿Qué hemos sacado en conclusión acerca de esta pandemia? Por un lado, el cómo debemos actuar y lo que no debemos hacer y usar, así como, la información acerca de la protección y las intervenciones que son eficaces para poder enfrentarnos a futuras pandemias. No debemos olvidar, las personas con discapacidad mental y sus cuidadores son prioridad ante cualquier amenaza por una futura pandemia, además de las medidas de protección para evitar el contagio por Covid-19 de estos (Courtenay, 2020).

Como hemos comentado anteriormente, debido a esta situación se reducen las reuniones presenciales y se hace un mayor uso de la tecnología, pero debemos tener en cuenta la adaptación de nuevas técnicas a las deficiencias cognitivas que cada persona presente. Por tanto, es fundamental investigar acerca del uso de la tecnología para poder llegar a un máximo provecho y que sea beneficioso para todas las personas que las utilicen, ya que un mal uso de las mismas puede tener unas graves consecuencias (Courtenay, 2020).

OBJETIVOS/METODOLOGÍA

Nuestro objetivo es considerar los efectos a corto o medio plazo de la nueva situación que ha supuesto el coronavirus en personas con discapacidad intelectual en general. En este grupo incluimos a las personas con Síndrome de Down. Los efectos a largo plazo no podemos saberlos aún, puesto que es una situación nueva a la que nos estamos enfrentando, la cual no ha terminado aún (Lema, 2021). Una de las razones por las que es importante el estudio de tales efectos es poder ofrecer la atención adecuada a este grupo de personas que reciben una atención diaria. Además, si conocemos los efectos que genera la pandemia en personas con discapacidad intelectual, entre ellas las personas con Síndrome de Down, sabremos cómo actuar si en el futuro nos encontramos con nuevas pandemias (Courtenay, 2020).

Uno de los métodos propuestos para solventar alguno de los problemas relacionados con esta situación es el uso de la tecnología. Pero esto presenta ventajas e inconvenientes. Entre las ventajas podemos destacar el uso de videollamadas para continuar con una

rehabilitación o tratamiento, el cual no pueden realizar en casa, ya que no disponen de material y los familiares no pueden cubrir el papel de terapeuta. Pero, como hemos comentado previamente, también presenta inconvenientes, pues el uso que se haga de la tecnología debe ser el adecuado, también, no todas las personas cuentan con los instrumentos necesarios para poder trabajar o recibir esa ayuda de manera online (Noticias Financieras, 2020).

Además, el método propuesto del uso de las nuevas tecnologías ayuda a la inclusión de estas personas en relación a lo laboral, lo social, entre otras cosas. Es muy importante, como ya hemos comentado anteriormente, el conocimiento que se adquiere acerca de la tecnología, ya que un mal uso puede tener consecuencias muy negativas para cualquier persona (Lema, 2021).

TRAYECTORIA DE LA INTELIGENCIA EN ADOLESCENTES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down es la primera causa de discapacidad intelectual, pero esto varía dependiendo de la discapacidad que presente cada persona y su coeficiente intelectual. Podemos añadir, que cada vez su esperanza de vida es mayor y que en la actualidad, ésta es de 70-80 años llegando algunas veces a no sufrir un deterioro cognitivo muy severo (Batya et al. 2021). Sin embargo, entre los estudios realizados podemos encontrar que existen discrepancias entre la trayectoria de la inteligencia de estas personas y el impacto en su salud, entre otras.

Existen estudios que pretenden poner medios para mejorar las funciones cognitivas en las personas con discapacidad intelectual, entre ellas, las personas con Síndrome de Down (Heller et al., 2000; Lifshitz et al., 2010; Lifshitz, 2020). Sin embargo, hay menos información acerca de los efectos del ocio en las funciones cognitivas. En este estudio se pretende observar el desarrollo de las inteligencias cristalizada y fluida y las influencias de las experiencias en ambas inteligencias ya mencionadas.

La diferenciación entre inteligencia cristalizada y fluida es lo que nos permite comprender las diferencias en la forma de pensar de un adulto y de un joven (Cattell, 1971). La inteligencia fluida, también conocida como Gf, es un aspecto biológico e innato que permite resolver nuevos problemas y la consolidación de nuevas relaciones. Ésta permite el razonamiento, la resolución de problemas, entre otras cosas. En cambio, la inteligencia cristalizada, o también conocida como Gc, tiene que ver con las habilidades que se adquieren a través de la influencia del medio ambiente. Ésta se va consolidando con el tiempo y puede incrementar fácilmente. La inteligencia cristalizada se relaciona con el aprendizaje y las experiencias y por ello puede aumentar, sin embargo, la fluida se desarrolla hasta una cierta edad y más tarde, sólo puede disminuir (Batya et al. 2021).

Las personas con Síndrome de Down presentan algunas limitaciones en sus capacidades intelectuales. En cuanto a su inteligencia cristalizada, podemos observar que es similar a cualquier otra persona, ya que como se basa en el aprendizaje diario puede desarrollarla, siempre y cuando se le ofrezcan las oportunidades suficientes (Lifshitz et al. 2021).

Centrándonos en personas con Síndrome de Down, éstas presentan un perfil cognitivo desigual, pues existen dificultades en las habilidades verbales como la memoria verbal, sin embargo, presentan otras mejor conservadas como son las habilidades viso- espaciales (Vicari et al. 2006) pero existen diferencias en función de cada individuo. Estas personas muestran dificultades en el desarrollo del lenguaje y problemas de vocabulario, tanto comprensión como expresión. Sin embargo, presentan facilidad para la comprensión, aprendizaje y la memoria no verbal, destacando también la habilidad espacial (Godfrey y Raitano, 2018; Grieco et al. 2015).

Para medir la inteligencia cristalizada podemos usar el CI verbal (Kaufman, 2001). Éste lo podemos entender como todo conocimiento que una persona tiene acerca del lenguaje, de cualquier tipo de información y los determinantes de una cultura (Cattell, 1943). Por tanto, es una habilidad que está en crecimiento hasta una edad avanzada y después declina, un instrumento útil para su evaluación puede ser el WAIS. En cambio, para realizar una medición de la inteligencia fluida podemos utilizar el CI de ejecución (Kaufman, 2001), el que nos permite resolver todos los problemas novedosos mediante operaciones mentales (Cattell, 1943). Por tanto, la inteligencia fluida puede considerarse una habilidad que alcanza su máximo en edades tempranas y, de ahí en adelante, empieza a declinar (Kaufman, 2001;

McGrew, 2009). Una herramienta útil para su evaluación puede ser también el WAIS (Weschler, 2001), entre otras más que también son destacables.

Teniendo en cuenta la trayectoria de la inteligencia, incluyendo tanto la inteligencia cristalizada como la fluida, que comienzan a crecer en la edad temprana para, más tarde, producirse un declive (Horn y Cattell, 1967; Kaufman 2001). Para poder estudiar la trayectoria de la inteligencia en las personas con discapacidad intelectual, entre las que se encuentran las personas con Síndrome de Down, se establecen tres tipos de trayectorias que reciben el nombre de acelerada, estable e ininterrumpida (Fisher y Zeaman, 1970; Lifshitz, 2020; Lifshitz-Vahav, 2015).

El modelo de trayectoria acelerada es al que nos referimos cuando la inteligencia tiene un desarrollo muy rápido que se estabiliza para un poco más tarde, producirse un declive muy rápido. Éste se observaba cuando las personas con Síndrome de Down tenían una esperanza de vida reducida, es decir, cuando vivían hasta los 40-50 años aproximadamente (Lifshitz et al. 2021).

El modelo de trayectoria estable considera que la inteligencia máxima se desarrolla alrededor de los 20 años de edad y se mantiene en el proceso de estabilidad durante un periodo de tiempo más prolongado que en la trayectoria acelerada y, por ello, el declive comienza más tarde, alrededor de los 50-60 años (Lifshitz et al. 2021).

El modelo de trayectoria ininterrumpida predice que el desarrollo de la inteligencia es un crecimiento continuo, es decir, está creciendo durante un tiempo más largo hasta los 40 años aproximadamente, se estabiliza poco tiempo y comienza a decrecer con 60 años. Este modelo considera que el desarrollo de la inteligencia no es algo estático, sino que personas con Síndrome de Down pueden mejorar su inteligencia según la influencia del medio que los rodea y, esto se ha demostrado en varios estudios (Devenny et al. 1996).

En estudios realizados para llevar a cabo una comparación entre adultos y jóvenes con discapacidad intelectual, se observa que cuando no existe ningún tipo de intervención cognitiva directa, la inteligencia está más desarrollada en los adultos que en los jóvenes tal y como predecía la trayectoria ininterrumpida (Chen et al. 2017; Lifshitz et al. 2019). En otras palabras, a medida que estas personas van madurando, rescatan habilidades de su registro conductual que antes estaban ausentes. En un estudio realizado por Lifshitz en 2019 con personas con Síndrome de Down tanto en la adolescencia como en la adultez, la inteligencia

cristalizada presenta un patrón similar de crecimiento, pero esto no se cumple con la memoria operativa, entre otras cosas.

El objetivo de los estudios anteriormente mencionados es observar la trayectoria que realiza la inteligencia y poder corroborar si ésta crece en edades tempranas, se estabiliza y, más tarde, comienza a decrecer. Los resultados obtenidos tras la realización de estudios de genética son los siguientes: las puntuaciones pueden aumentar incluso en edades avanzadas y esto puede ser fruto de los mecanismos de compensación. Aunque puede ser algo paradójico que genes responsables de déficits cognitivos puedan producir alguna sustancia que promueva el desarrollo de neuronas y conexiones de éstas, puede ocurrir (Head et al. 2007).

Un hecho que hay que tener en cuenta a medida que una persona con Síndrome de Down se va haciendo adulta si queremos considerar la trayectoria de su inteligencia es determinar si tiene algunos síntomas que nos determinen que puede padecer la enfermedad neurodegenerativa que recibe el nombre de Alzheimer. Muchos estudios marcan la edad de inicio entre los 40-50 años y si es así, podría afectar a su inteligencia. En el caso en el que se desarrolle Alzheimer, puede aparecer de manera temprana o de manera tardía y el desarrollo de la enfermedad puede darse tanto de manera rápida como de manera lenta. Un estudio considera que cuando se empiezan a desarrollar los síntomas de la enfermedad del Alzheimer es alrededor de los 50 años y que alcanza su pico máximo a los 54 años, pero no existen demasiadas evidencias (Forte et al. 2020).

A medida que envejecen las personas con discapacidad intelectual pueden desarrollar las mismas patologías que otras personas que no presentan ningún tipo de discapacidad intelectual. La única diferencia de este hecho es la edad en la que éstas pueden aparecer y, por tanto, la edad a la que empiezan a considerarse personas ancianas es diferente dependiendo de cada autor (WHO, 2018; Bayen et al. 2018). Los déficits que presentan en la conducta adaptativa nos permite la clasificación de las diferentes discapacidades intelectuales dependiendo de su independencia, entre otras. La conducta adaptativa consta de tres tipos de habilidades: comunicación y conceptos, participación social y prácticas de la vida diaria, todo lo anteriormente mencionado según la AAIDD (Luckasson et al. 2002) y la DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

Se cree que el declive en la conducta de adaptación en las personas con Síndrome de Down se relaciona con el comienzo de la enfermedad del Alzheimer, pero los datos

encontrados en diferentes estudios son contradictorios. Sin embargo, la maduración de las experiencias de la vida en personas con discapacidad intelectual les ayuda a desarrollar diferentes habilidades de su conducta (Gunzburg, 1968). También existen estudios que afirman que las habilidades funcionales pueden mejorarse o adquirirse a medida que avanza el tiempo y se van haciendo adultos o mayores.

La teoría de la actividad cognitiva establece que una persona mayor de toda la población en general que participe en una estimulación cognitiva ejerce efectos a corto plazo, ya que tienen una menor probabilidad de padecer un declive cognitivo que llegue a convertirse en la enfermedad de Alzheimer (Marquinea et al. 2012; Rosenberg et al. 2020). Por tanto, el cerebro se adapta para poder afrontar los cambios y cuanto más estimulación reciba, menor es el riesgo de padecer cualquier declive cognitivo. Las actividades que se pueden realizar para esto son ver la tele, escuchar la radio, entre otras destacadas en el conjunto de actividades que son consideradas estimulantes (Mahncke et al. 2006). En un estudio realizado con personas de 65 años, aquellas que habían realizado actividades estimuladoras de manera frecuente redujeron a la mitad la probabilidad de sufrir la enfermedad de Alzheimer que quienes no practicaron dichas actividades (Marquinea et al. 2012; Wilson y Bennett, 2003). En personas con Síndrome de Down la realización de las actividades anteriormente mencionadas generaba una explicación ante la varianza que se producía en la aplicación de los test a estas personas (Lifshitz-Vahav et al. 2015).

En el actual estudio los objetivos del mismo son determinar las diferentes trayectorias de la inteligencia tanto cristalizada como fluida, en adultos y en jóvenes, sin olvidar la teoría de la compensación. Investigar también estas trayectorias que realizan las diferentes inteligencias y finalmente, determinar si existen cambios en la salud o en la realización de las actividades cotidianas teniendo en cuenta los factores tanto internos como externos que pueden influir en ambas inteligencias. Con todo ello, los autores consideran que la participación en dichas actividades va a producir unas puntuaciones brutas de ambas inteligencias mayores (Lifshitz et al. 2021).

Los resultados obtenidos en el anterior estudio establecen que tanto la inteligencia cristalizada como la fluida son similares en personas con Síndrome de Down adolescentes y adultos. Pero, a medida que estas personas van envejeciendo podemos observar efectos negativos, los cuales se reducen con la participación en actividades de estimulación cognitiva. Tras los resultados obtenidos, se cumple la hipótesis que establece que en la adultez se

observarán puntuaciones más altas que la adolescencia en semejanzas, diseño y Raven, pero esto no se cumple en Vocabulario. Estos resultados son diferentes a los que obtuvo Carr en 2005 y puede que esta diferencia se deba a cambios que se producen en las últimas etapas de consolidación. Todos estos datos mencionados anteriormente confirman la teoría de la compensación, confirmando también así la teoría de la reserva cognitiva. Por otro lado, la hipótesis que establece que las puntuaciones en los diferentes test van a permanecer estables en la adultez media sólo se cumplió para el test Vocabulario, por ello, se tuvieron en cuenta diferentes estudios que determinan que alrededor de los 50 años es cuando comienza el declive cognitivo (Devenny et al. 1996; Hawkins et al. 2003; Heller et al. 2018).

En cuanto a la inteligencia cristalizada, en un estudio se les pasó el WAIS-III y tanto las puntuaciones de vocabulario como de semejanzas estuvieron creciendo hasta los 45 años. Más tarde, las puntuaciones de vocabulario se mantuvieron estables hasta una edad avanzada (Kaufman, 2001; Salthouse, 2009) y los resultados coincidieron con otros que se obtuvieron de diferentes estudios y que existen factores protectores en el declive de la memoria y las habilidades de la vida diaria. En la realización del test de semejanzas los participantes tenían que encontrar una palabra común entre las dos que se les presentaban. Se encontró un declive entre los 40-50 años que más tarde se estabilizó. Por tanto, a mayor edad de los participantes su abstracción verbal era peor (Lifshitz et al. 2021).

En relación con la inteligencia fluida una de las pruebas que se realizaron fue el test Raven, con el que se obtiene información acerca de comparaciones, relaciones y razonamiento a través de la analogía (Raven et al. 1986) y mostraron que las personas con Síndrome de Down mostraban un declive con 40-50 años, confirmándose así los estudios realizados con anterioridad que establece que el declive cognitivo se produce alrededor de los 50 años (Das y Mishra, 1995; Hawkins et al. 2003; Heller et al. 2018). Por otro lado, el diseño de bloques señalaba un descenso más precoz. *“Un declive precoz en este test viso-motor puede ser un marcador de signos precoces de la enfermedad de Alzheimer en personas con Síndrome de Down”* (Devenny et al. 2000, párr. 27). Por ello, aunque tenemos pruebas de que la inteligencia fluida se mantiene, en la población de personas con Síndrome de Down dicha inteligencia es más vulnerable al paso del tiempo.

Por tanto, tras los resultados obtenidos se podría afirmar la teoría de la compensación por la edad. *“La inteligencia cristalizada y fluida y demás habilidades cognitivas de las personas con Síndrome de Down pueden seguir creciendo hasta mediados los 40 como*

resultado de la madurez y de la acumulada experiencia de la vida, lo que les ayuda a adquirir habilidades cognitivas que previamente no se apreciaban en sus formas de conducta” (Facon, 2008, párr. 28).

En los estudios de neuroimagen realizados se observa que el desarrollo de las diferentes partes del cerebro en personas con Síndrome de Down se produce de manera más tardía, por lo que el periodo de desarrollo cognitivo se prolonga, pero esto aún tiene que estudiarse con más profundidad y realizar más estudios que lo confirmen (Lifshitz et al. 2021).

Con respecto a lo mencionado anteriormente sobre el hecho de que la inteligencia fluida es más vulnerable en la población de personas con Síndrome de Down se ha observado que las actividades de la vida diaria y la salud correlacionan negativamente con éstos. Por todo ello, podemos concluir que, cuanto más puntuación obtengan dichas personas en la independencia de las actividades de la vida diaria, menor salud presentarán, entre otras consecuencias relacionadas (Lifshitz et al. 2021).

Por otro lado, podemos destacar que la participación de esta población en la realización de actividades estimulantes influyen de manera positiva tanto en la inteligencia cristalizada como en la inteligencia fluida. La primera de ellas con la realización de los test de Vocabulario y Semejanzas y la segunda con el test de Raven. Cuanto mayor era la carga semanal por la participación en actividades estimulantes, mayores puntuaciones obtenían dichas personas en los test relacionados con la inteligencia. Finalmente, podemos concluir que según los datos obtenidos la teoría de compensación por edad en personas con Síndrome de Down influye tanto los factores endógenos como exógenos en las puntuaciones referidas a inteligencia, o, en otras palabras, influyen tanto los factores internos como externos en la inteligencia. Sin embargo, la participación en actividades cuya estimulación fuese baja, no tendría una influencia en las puntuaciones. Estas últimas actividades solo presentaban influencia en las actividades de la vida diaria (Lifshitz et al. 2021).

Es muy importante ofrecer información acerca de la evolución de ambos tipos de inteligencia a todos los encargados de centros en los que se encuentren personas con Síndrome de Down para poder ofrecer un mejor servicio. Sin olvidar, la importancia de la teoría de compensación por edad que ha demostrado su utilidad independientemente de la educación recibida por estas personas en sus diferentes etapas. Además, es de gran relevancia

incluir a estas personas en la participación de actividades de ocio que les proporcionen estimulación, la cual es beneficiosa para ellos, puesto que les evita un declive cognitivo temprano. Las personas con discapacidad intelectual son en ocasiones excluidas de cualquier tipo de actividad de ocio de la población general (Lifshitz et al. 2021).

Se debe inculcar a personas con Síndrome de Down la participación en diferentes actividades desde muy pequeños y a los profesionales a tener un diverso registro de las mismas formadas por componentes cada vez más exigentes cognitivamente. En cuanto al Síndrome de Down, la etapa más relevante es la más tardía de la adultez, ya que se pueden observar los resultados obtenidos con todas las actividades realizadas durante las etapas de su vida más tempranas y, además, en esta etapa la estimulación aún es muy importante. Se deben trabajar las actividades de ocio que son estimulantes en cualquier etapa del desarrollo de este grupo de personas, pues se evitará así el declive cognitivo lo máximo posible (Lifshitz et al. 2021).

¿QUÉ ES LA COVID-19?

El virus por la que se ha originado una pandemia a nivel mundial es conocido de una manera informal con el nombre de coronavirus (COVID-19), mientras que, su nombre original es Sars-Cov-2, dónde el primer caso positivo de este virus se dio en Wuhan, China. Esta infección respiratoria se transmite de persona en persona por las pequeñas gotas que expulsamos por la boca al hablar y por la nariz al respirar (Lai et al. 2020). Hay personas con un mayor riesgo de infectarse que otras, por ejemplo, las personas mayores, las que viven en comunidad y requieren un contacto directo con sus cuidadores, entre otras. El coronavirus causa enfermedades en las vías respiratorias superiores (Tummers et al. 2020). Las personas con Síndrome de Down presentan problemas visuales, auditivos, entre otros. Sin embargo, éstos no suelen presentar tumores sólidos.

La conducta adaptativa es un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden y practican en la vida diaria (American Psychiatric Association, 2013).

Actualmente, la información que tenemos acerca del coronavirus es escasa y contradictoria, puesto que es algo que estamos viviendo en el presente. A medida que avanza el tiempo, la preocupación de la población es cada vez mayor debido a la expansión del virus, las muertes generadas y la situación económica la cual ha dado lugar. Sin olvidar que es un tema que está continuamente desarrollándose por lo que hay pocas verdades científicas. Lo que sí es cierto, que para poder tener datos concretos al igual que con cualquier otra enfermedad infecciosa es dividir el número de casos positivos entre 100.000 habitantes y así, poder obtener cifras concretas y unos datos homogéneos. Es relevante analizar la importancia de este virus con respecto a otras causas de muerte en los diferentes países en los que el coronavirus se ha expandido (Laurell, 2020).

Al ser el coronavirus un virus desconocido, los estudios que se realizan tienen controversia. Por un lado, dependiendo de la Universidad donde se lleve a cabo el mismo, van a utilizar unas variables u otras. Por ejemplo, el uso de mascarillas, la movilidad que la población puede tener en un país, entre otras. Por todo esto, los resultados obtenidos son diferentes por la diferencia de variables usadas para realizar el estudio. Por otro lado, la información que tenemos hoy en día del Covid-19 es muy reducida, por lo que se puede decir que poseemos una gran ignorancia con respecto a este tema, ya que existen aún preguntas que no tienen respuesta alguna. Finalmente, podemos añadir, que las consecuencias finales de esta crisis no las sabremos hasta que no acabe esta pandemia puesto que aún la estamos viviendo (Laurell, 2020).

Con enfermedades como el coronavirus, con una fácil transmisión hay grupos que son de mayor vulnerabilidad a dicho contagio. En el caso de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo son consideradas factor de riesgo por diferentes motivos, pues necesitan cuidados y esto supone un contacto continuo con profesionales debido a su dependencia, pueden llevarse cualquier objeto a la boca y éste puede estar infectado, puede tener alguna enfermedad comórbida lo que hace que las consecuencias sean aún peores, entre otras causas (Escudé, 2020).

En el Condado de Luzerne, Pensilvania, el coronavirus está afectando gravemente a las residencias, dejando a un lado los centros de personas con discapacidad intelectual, puesto que apenas se han informado de casos positivos en las múltiples instalaciones existentes. Dos hospitales psiquiátricos destacan por su notable actuación durante la pandemia debido a que

son mínimos los contagios que ha habido tanto de pacientes como de trabajadores (Mocarsky, 2020).

En México, se llevó a cabo un estudio acerca de la gravedad de la Covid-19. Para ello, obtuvieron las tres principales causas de muerte, siendo los mismos problemas de corazón, diabetes y tumores, añadiendo la importancia de las muertes producidas por neumonía. En agosto, las muertes producidas por el coronavirus habían superado las muertes por neumonía, pudiéndose convertir en la cuarta causa de muerte de la población. Sin embargo, en octubre, las muertes producidas por el virus ya habían superado a las mismas originadas por tumores malignos. ¿Pueden entonces reducirse los casos de muerte en las demás causas? Según estudios, no consideran que se produzca una reducción, sino que se elevarán porque debido al coronavirus los hospitales están colapsados y se reduce la oportunidad de tener atención sanitaria frente a otras patologías (Laurell, 2020).

Otra de las grandes consecuencias a destacar producidas por la pandemia es el daño económico debido a que las medidas de seguridad han recaído sobre la economía y el empleo y, esta pérdida de trabajo no sólo afecta a nivel económico, también tiene efectos negativos en la salud y en la mortalidad (Sandín et al. 2020).

En enero de 2019 se produjo el contagio de algunas personas de una neumonía vírica en Wuhan (China). Tras la primera muerte de un varón de 61 años de edad y la rápida expansión del mismo, la OMS habló de una emergencia de salud pública y lo declaró el 11 de marzo como una pandemia a nivel global. Este virus recibió el nombre de Covid-19, novel coronavirus o coronavirus-2 (SARS-CoV-2) aunque la manera correcta de llamarlo es SARS-CoV-2 o 2019-nCov, coloquialmente se usa más el término Covid-19. A pesar de no existir aún una evidencia clara y concreta acerca de la naturaleza del virus, se cree que posee una naturaleza zoonótica, es decir, proveniente de un animal (Sandín et al. 2020).

Se llevó a cabo la realización de un estudio en Wuhan (China) para obtener datos acerca de las consecuencias de la pandemia entre la población. En dicho estudio, quería saberse si estas personas podrían presentar trastornos del sueño o trastorno de estrés postraumático. Los resultados demuestran que una pequeña cifra de la población presenta síntomas del trastorno estrés postraumático y que éstas presentaban una reducción en la calidad del sueño. En otro estudio realizado en la misma localidad, pero esta vez para obtener los niveles de ansiedad y estrés en la población de Wuhan, se obtuvieron los resultados

esperados, altos niveles de ansiedad y de estrés en estas personas. También hemos de añadir que ante estos estudios se descubrió que existen factores protectores, lo cual reduce la probabilidad de sufrir alguno de los síntomas anteriormente mencionados. Por otro lado, también existían los factores de riesgo, los cuales aumentaban dicha probabilidad. Otro estudio diferente, realizado en China también, se estudiaba la relación entre el uso de las redes sociales y el nivel de estrés presentado (Sandín et al. 2020). Los autores encontraron una asociación positiva entre el uso frecuente de las redes sociales y los casos de ansiedad o los casos mixtos de ansiedad y depresión (Gao et al. 2020).

Los datos que se obtuvieron con la realización de los anteriores estudios demuestran que la pandemia provocada por este virus presenta efectos negativos en la salud emocional de las personas, pudiendo provocar ansiedad, problemas del sueño o síntomas relacionados con cualquier otro trastorno (Sandín et al. 2020).

Finalmente, ¿pueden personas con algún tipo de discapacidad intelectual quedarse solos en casa? La respuesta depende del grado de discapacidad que cada persona posea. En China, un varón con parálisis cerebral murió puesto que su familia, positiva en coronavirus, tuvo que aislarse en un centro para poder recibir el tratamiento adecuado y éste no podía cuidarse solo debido a las necesidades presentadas por el mismo. Por ello, es conveniente dejar a estas personas en manos de profesionales que trabajan en centros para que reciban toda la ayuda que requieran, pero esto supone un inconveniente y es que, el riesgo de contagiarse de Covid-19 es mayor en estas instalaciones. Por tanto, además del problema al que se enfrentan estas personas puesto que su rutina se para de manera radical, tienen problemas para la comprensión de las constantes actualizaciones acerca del Covid-19 y de las pautas a seguir para evitar su contagio. No podemos olvidar que los fallecidos a causa de la Covid-19 lo hacen en soledad (AsiaNet Pakistan, 2020).

En España, se anunció la primera víctima mortal a causa del coronavirus produciéndose el 4 de marzo de 2020 en la Comunidad de Valencia y se decretó el Estado de Alarma el 14 de marzo de 2020. A medida que pasaba el tiempo, los casos de positivos en este virus y de muertes a causa del mismo seguían aumentando. El Estado de Alarma fue decretado por el gobierno en todo el territorio nacional para frenar la expansión del coronavirus y reducir la emergencia sanitaria que en esos momentos se estaba produciendo en nuestro país (BOE, 2020). Una de las medidas propuestas en el Estado de Alarma fue el

confinamiento domiciliario obligatorio para todo el país desde el 14 de marzo hasta el 2 de mayo de 2020 (Sandín et al. 2020).

Al extenderse este virus rápidamente por España, se proclamó Estado de alarma, lo que dio lugar a un confinamiento domiciliario. Se llevó a cabo un estudio en la población española con un rango de edad grande, entre 19 y 84 años. Este estudio tenía como objetivo determinar el impacto psicológico, ya sea tanto positivo como negativo, del confinamiento entre los meses marzo y abril del 2020. Este estudio se realizó con un cuestionario que se cumplimentaba de manera online, Cuestionario del Impacto Psicológico del Coronavirus. Los resultados obtenidos, los detallaremos a continuación, pero encontramos tanto un impacto positivo como negativo (Sandín et al. 2020).

El confinamiento domiciliario obligatorio suponía que sólo se podía salir de casa para lo imprescindible, es decir, adquirir bienes de primera necesidad como alimentos, medicinas, asistir al trabajo o a centros sanitarios, sin embargo, los establecimientos que no ofreciesen estas necesidades primarias, como por ejemplo tiendas de ropa permanecieron cerradas un largo periodo. Por ello, esta situación tiene un impacto psicológico negativo, por ser considerada una gran fuente de estrés, además de las preocupaciones que la población tenía acerca de la incertidumbre con respecto al futuro, preocupación a un posible contagio de sus familiares, por un posible colapso de la sanidad, las repercusiones económicas que se producirían después, entre otras (Sandín et al. 2020).

Aunque los efectos de la Covid-19 son variables dependiendo del país, no podemos olvidar que España ha sido uno de los países más castigados por estas consecuencias y se llevó a cabo un estudio para determinar las diferentes emociones existentes. Los objetivos del mismo eran diversos, entre ellos, querían saber si además del impacto negativo de la pandemia, ésta también pudiese tener efectos positivos. El estudio se realizó con personas que vivían en España y con una edad comprendida entre 19 y 84 años. La forma de realización del estudio fue de manera online entre el 18 y 21 de abril de 2020. Previo a la realización del estudio, se requirió dar la información adecuada a los participantes y la obtención de un consentimiento informado por su parte. Para ello, se utilizó el Cuestionario de Impacto Psicológico del Coronavirus (CIPC) autoinforme con tres opciones de respuesta que abarca diversos temas. También se utilizó la Escala de Miedos al Coronavirus (EMC) compuesta por ítems referidos a preocupaciones y a diferentes aspectos de la enfermedad infecciosa. Más tarde, se utilizaron otras escalas para obtener la mayor información posible, entre ellas, Escala

de Experiencias Positivas ante las Adversidades (EEPA). La mayor puntuación se ha encontrado en la dimensión preocupación por un posible contagio o muerte de familiares. Las puntuaciones fueron mayores en mujeres que en hombres, éstas presentaban mayor preocupación. Y, dependiendo de la edad de la muestra son más frecuentes unos miedos que otros. Además, estas elecciones varían dependiendo de las características que presenten cada uno de los participantes al estudio, por ejemplo, una persona que conviva con niños de 9 años o menores, su gran preocupación es que no les falte bienes de primera necesidad para ellos, pero hay muchas características que influyen en la resolución del estudio (Sandín et al. 2020).

Se establece que el miedo que se relaciona con el virus tiene consecuencias en la reacción emocional de las diferentes personas, pero es necesario que se estudie la salud mental de las personas en el periodo del confinamiento para poder observar los niveles de ansiedad y estrés sufridos en ese tiempo, ya que supone una fuente de estrés y así, no tiene que ver con el miedo y ansiedad que proporciona el Covid-19 en sí. Otro de los instrumentos utilizados fue la Escala Distrés (ED) para observar cuales son las emociones más afectadas por el confinamiento domiciliario, una de las medidas de seguridad implantadas para poder hacer frente a la pandemia. Los resultados de esta Escala muestran que, las emociones con puntuaciones más elevadas son la desesperanza, la depresión, entre otras y hay diferencias aparentes entre hombres y mujeres por lo que se concluye que las mujeres son más vulnerables a sufrir estas emociones negativas durante el periodo de confinamiento. También se han encontrado diferencias en relación con la edad dependiendo de la emoción a la que nos refiramos en cuestión (Sandín et al. 2020).

Por otro lado, para intentar averiguar si este periodo de pandemia nos ha dejado experiencias positivas, se utilizó la Escala de Experiencias Positivas ante Adversidades (EEPA) y los resultados esperados fueron sorprendentes, pues una gran parte de la muestra experimentó emociones positivas durante este tiempo porque pudieron dar valor a las pequeñas cosas como dar un paseo al aire libre, entre otras. Además, personas de la muestra, en este tiempo, habían descubierto nuevas aficiones y esto fue posible debido a la cantidad de tiempo libre con el que se contaba (Sandín et al. 2020).

Por tanto, podemos concluir durante este periodo en el que se decreta confinamiento y se realiza el estudio, meses de marzo a abril, se experimenta temor, miedo a contagiarse, miedo a que se contagie un ser querido, miedo a que no exista un suficiente abastecimiento de comida al ser un bien de primera necesidad, etc. El miedo es una emoción con mucha

prevalencia entre los participantes y se ha sufrido con más intensidad en las mujeres, existiendo, por lo tanto, diferencias de género. También se quisieron estudiar los factores de riesgo o de protección que influyen en estos niveles de temor. Entre los factores de vulnerabilidad se encuentran el afecto negativo, la intolerancia a la incertidumbre, pertenecer al sexo femenino, vivir con personas con alguna enfermedad crónica. Los medios de comunicación ofreciendo una gran cantidad de información acerca del coronavirus también influyen de manera negativa en la población en general, por ello son considerados factores de riesgo. Por el contrario, tener buenos ingresos o poseer una casa con un jardín propio pueden ser beneficiosos durante esta pandemia y pueden considerarse factores protectores. Pero, considerando el valor predictivo del que disponen los factores de riesgo, los factores protectores son más irregulares y disponen de un nivel de predicción bastante menor (Sandín et al. 2020).

Cao y colaboradores en 2020 llevaron a cabo un estudio en el cual se reveló que vivir con un nivel económico estable y en zona urbanas, ambos factores actuaban como protectores. Pero, en otro estudio, se encuentra esta relación con la economía, pero no con la situación de la vivienda, por ello, existen resultados contradictorios. Hay muchas hipótesis acerca del nivel de impacto emocional o miedo sufrido como la siguiente, los sanitarios presentan mayor miedo de contagio o muerte, puesto que están día a día luchando contra el coronavirus y tienen una gran presión debido a éste, pero realizados los estudios, estas hipótesis no son ciertas (Sandín et al. 2020).

La pandemia ha generado emociones negativas como irritabilidad, ira, ansiedad o preocupación y, tras la realización de estudios se comprueba que todas las emociones se producen de manera similar en grupos de hombres y mujeres. También provoca depresión y ésta afecta de la misma manera a ambos grupos de sexo. Por tanto, concluimos que existen altos niveles de emociones negativas y de alteraciones del sueño. En este estudio se ha utilizado el Cuestionario de Impacto Psicológico del Coronavirus que actualmente está validado. Tras la realización de este estudio, podemos concluir diciendo que todos los participantes presentaban algún miedo relacionado con el coronavirus, a pesar de sufrir miedo tanto mujeres como hombres, en éstos últimos el miedo es menor con respecto a las mujeres. Hay que tener en cuenta que los miedos que hemos mencionado anteriormente son significativamente clínicos, ya que solo se han tenido en cuenta las puntuaciones máximas del cuestionario y no las puntuaciones medias. Por tanto, hay personas que quizás requieran de

ayuda psicológica tras la situación vivida. Sin olvidar que existen factores de protección y de riesgo y quizás sirvan de gran ayuda al desarrollo de un Programa de Intervención y Prevención. Además, sería conveniente buscar una muestra que sea más variada de la sociedad (Sandín et al. 2020).

EFFECTOS DE LA COVID-19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La pandemia ha ocasionado grandes efectos sociales, mentales y físicos en todos los grupos sociales, afectando con más intensidad a aquellos que sufren discapacidad intelectual, pues las deficiencias cognitivas que estos tienen no les deja entender al completo la situación generada por el coronavirus. Además, es muy importante tener en cuenta que el hecho de tener que dejar de hacer las actividades que estas personas hacían en su vida diaria les puede ocasionar estrés, nada recomendado para ellos (Courtenay et al. 2020).

La cuarentena y el hecho de quedarse en casa ha sido muy duro para todos, pero especialmente, para aquellos niños que presentan una discapacidad de cualquier tipo. Por ejemplo, para un niño que sufren cualquier trastorno del espectro autista tiene dificultades en cuanto al enfrentamiento de nuevas situaciones o desafíos. Además, los padres no pueden ejercer el papel de terapeuta, puesto que hay muchos niños que requieren un tratamiento continuado en el tiempo para poder ver mejorías. En este encierro doméstico también se ven afectadas las personas que sufren trastorno por déficit de atención e hiperactividad y la cuarentena puede provocarles emociones tales como miedo, irritabilidad o agresividad (Díaz, s.f.). Por ello, en el BOE acerca de la movilidad en la cuarentena, se les permitía salir a las personas que padecen cualquier tipo de discapacidad intelectual si lo necesitan (Translated by ContentEngine LLC, 2020).

Esta nueva situación generada por una pandemia a nivel mundial, como ya hemos comentado anteriormente, ha afectado a todo el mundo pero hay que hacer especial hincapié en los efectos ocasionados en personas con alguna discapacidad intelectual, ya que esta nueva situación a la que nos hemos enfrentado ha dado lugar a mucho estrés en la población en general y, debido a sus limitaciones cognitivas, les es más difícil la comprensión de las

recomendaciones e informaciones importantes para afrontar este virus. No podemos olvidar el papel que han tenido en esta pandemia los sanitarios sufriendo una gran presión por curar a los infectados y no dejar de lado a las personas con discapacidad intelectual ofreciéndoles apoyo en todo momento además añadiendo que dichas personas pertenecen al denominado “grupo de riesgo” debido a múltiples circunstancias, entre ellas, sus problemas de salud (Grier et al. 2020).

La prevalencia de personas con discapacidad intelectual (DI) y enfermedades físicas comórbidas es elevada, destacando a la población de personas con Síndrome de Down (O’Leary et al. 2018). Además, hay una gran proporción de personas con DI con obesidad y con problemas respiratorios proporcionando la principal causa de muerte entre ellos (Biswas et al. 2010; Perera et al, 2020). Por tanto, aumenta el riesgo de muerte si se sufre Covid-19. Es importante señalar, la importancia de la ayuda que requieren estas personas (Courtenay et al. 2020).

Se realiza un estudio puesto que se desconoce cómo afecta la pandemia a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (IDD). Una organización de E.E.U.U., la cual ofrece apoyo a más de 11.000 familias con personas IDD, realizó un estudio para ver los efectos del Covid-19 en personas con tal discapacidad y en los trabajadores. Desde que se dio el primer caso positivo de la Covid-19 en Estados Unidos, esta organización aisló a toda persona que presentaba síntomas compatibles con dicho virus (fiebre, tos, problemas de respiración, entre otras). Se hospitalizaron aquellas personas que necesitaban de una atención mayor de las cuales fallecieron 3. Aún hay información que se desconoce, pero por los casos que se han estudiado en esta organización. Este virus tiene una afectación mayor cuanto mayor es el paciente, cuantas más patologías crónicas tenga y, parece ser, que afecta más al sexo masculino. Dicha organización tomaba la temperatura a cada trabajador antes de su turno y en caso de presentar fiebre, se le realizaba la prueba. Si dicho trabajador daba positivo, se aislaba en su casa y no volvía al trabajo hasta que cumplía todos los criterios para poder incorporarse de nuevo (cese de síntomas y una prueba negativa). Es muy importante que se cree una prueba para la Covid-19 que sea totalmente fiable, pues es perjudicial aislar a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y los trabajadores encargados de ofrecer apoyo a los mismos y a sus familiares. Pero, como hemos comentado anteriormente, aún se desconocen los efectos de este aislamiento para estas personas (Mills et al. 2020).

Los servicios clínicos especializados deben adaptarse a la nueva situación. Los médicos encargados del apoyo a las personas con discapacidad intelectual reciben la información de cómo deben actuar para poder evitar la infección del virus y se propone el uso de nuevas técnicas como la tecnología y entonces, ésta sería beneficiosa (Greenhalgh et al. 2020). Pero, no todas las personas con DI tienen acceso a la misma ni todos los sanitarios saben darle el uso correcto y esto podría agravar la dependencia de tales personas y los efectos reflejados en el comportamiento. Sin olvidar que esta infección respiratoria provoca la hospitalización de muchas personas, destacando las personas con discapacidad intelectual, con lo que se complica aún más la situación por las grandes restricciones de acceso (Courtenay et al. 2020).

El coronavirus ha afectado a toda la población, pero la atención se ha centrado en aquellos que se han infectado o en aquellas personas más vulnerables. Es muy importante tener en cuenta como cada persona se ha protegido de la infección y las medidas sociales que se han llevado a cabo como distanciamiento social, entre otras, y saber qué efectos han proporcionado ¿es una buena o una mala decisión? Ahora, habría que evaluar la situación para conocer verdaderamente los efectos que ha dejado la pandemia sin dejar de lado a las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores, quienes nos pueden aportar experiencias diferentes acerca de esta enfermedad y puntos diferentes sobre cómo han vivido este tiempo de coronavirus para obtener una información relevante para el futuro (AsiaNet Pakistan, 2020).

Nos encontramos con el testimonio de un hermano de una persona con discapacidad intelectual quien nos relata cómo es la vida de su hermano, ahora afectada por la situación de la pandemia generada por la Covid-19. Esta persona con DI había tomado la decisión de independizarse y con el confinamiento. Le fue imposible el hecho de hacerlo y, esto hace que permanezca en su habitación, puesto que le impide ir a trabajar, como a la mayoría de personas, y le produce aún más soledad por el hecho de no relacionarse todos los días con sus compañeros de trabajo, es decir, se elimina esa interacción continua. No podemos olvidar que todas las personas en el aislamiento domiciliario sintieron soledad, pero las personas con DI ya se sentían solas antes de la pandemia. La soledad puede dar lugar a tales emociones que generen problemas del sueño, del comportamiento, entre otras. Además, la soledad que sentimos ante esta nueva situación, antes desconocida, puede tener graves consecuencias. Muchas personas con DI recurrían a centros de día, entre otras cosas, para evitar la soledad,

pero ahora, con la pandemia, éstos se encuentran cerrados por lo que toda la responsabilidad recae en los miembros de la familia afectando a la independencia de éstos (AsiaNet Pakistan, 2020).

Un brote de infección por H1N1 en una institución compuesta por personas con DI provocó una alta tasa de mortalidad, afectando aún más la escasez de vacunación entre los cuidadores, esto anteriormente mencionado, aumentaba el riesgo de posible infección de estas personas (Giménez et al, 2010). Para ellos, no es recomendable tener cambios repentinos, ya que lo que les ocasiona es ansiedad y esto puede afectar a las condiciones de su salud mental (Courtenay et al. 2020).

Las personas con DI pueden no recordar constantemente el hecho de lavarse las manos y, por tanto, no poder seguir adecuadamente las reglas establecidas para una menor probabilidad de infección del virus. Por todo ello, se ha elaborado una guía que ofrece información acerca del coronavirus adaptada a estas personas. Pero son tiempos muy duros para todos, pues los sanitarios, en muchas ocasiones, se han visto obligados a decidir quien recibe la atención y los recursos, debido a la gran cantidad de contagiados y a la escasez de recursos para el tratamiento de los mismos. Ante este hecho, es notable la preocupación que presentan las personas con DI porque consideran que al racionalizar la atención a ellos no se les va a tener en cuenta y no van a recibir tratamiento en caso de colapso de hospitales. Así pues, lo anteriormente mencionado, también genera preocupación en los familiares de estas personas por si alguna vez requieren hospitalización, además, les preocupa volver a la normalidad, puesto que no pueden comprobar en todo momento que cumplan las pautas adecuadamente para evitar la infección (Courtenay et al. 2020).

Para poder evitar la muerte de personas con discapacidad intelectual durante la Covid-19 se ha llevado a cabo una herramienta encargada de la evaluación de los riesgos en la salud que recibe el nombre de “health risk screening tool” (HRST) destinado a esta población. Las personas que poseen una discapacidad intelectual y del desarrollo (IDD) son más vulnerables al contagio, pero sus cuidadores carecen de habilidades para realizar esta evaluación de vulnerabilidad y poder así, prevenir su muerte. Aunque ahora, con la nueva herramienta, se podrá calcular esa vulnerabilidad que los pone en riesgo. *“Los profesionales sanitarios y los cuidadores se encuentran en gran desventaja para ofrecer atención a personas con IDD durante la pandemia y los deja indefensos para evaluar el riesgo de mortalidad y proporcionar atención a sus pacientes y seres queridos”* (Escudé, 2020, párr.2).

El Health Risk Screening Tool (HRST) es una herramienta que funciona mediante web y le ofrece información al personal de apoyo acerca del riesgo de mortalidad de la población a la que corresponden las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y así, saber si están actuando en el momento correcto y de forma adecuada. Además, esta herramienta se encuentra respaldada por el Journal of Nursing Measurement, considerando ésta una revista líder relacionada con la enfermería. La herramienta anteriormente mencionada, tiene buenos resultados, por lo que, predice la mortalidad y puede servir para establecer la atención médica adecuada para las personas con discapacidad intelectual. Muchas personas que confían en HRST lo consideran un recurso eficaz para poder solventar diferentes crisis. Es una herramienta muy usada para la detección de riesgos en las personas con IDD con su único objetivo presente: mejorar la vida de las personas (Escudé, 2020).

Tras la situación vivida causada por el coronavirus, todos los esfuerzos se centran en proporcionar la atención necesaria y adecuada a las personas que se encuentran en una situación más grave. Esta pandemia ha afectado psicológicamente a nivel mundial, pero se considera que el grupo más afectado es el compuesto por el conjunto de personas que tienen una discapacidad intelectual o presentan un trastorno del espectro autista. Es muy importante que el profesional requiera de conocimientos para poder transmitir un asesoramiento a las familias de estas personas. Tras la realización de estudios se puede afirmar que existe una prevalencia de personas con DI, Covid-19 y complicaciones. Además, tras dichos estudios, podemos añadir que los síntomas de angustia son mayores en esta población durante el periodo de cuarentena (Courtenay et al. 2020).

Uno de los factores que hacen que las personas con discapacidad intelectual sean más vulnerables es el hecho de la dependencia que estas personas tienen con sus cuidadores porque tienen que realizar las mismas actividades, pero llevando a cabo medidas de seguridad para poder reducir la probabilidad de contagio al mínimo. Las familias tienen plena confianza en los profesionales que se ocupan del cuidado de estas personas. Cuidar a esta población durante este tiempo, en cuarentena, supone un desafío para los profesionales utilizando medidas de adaptación para poder lidiar con ellos lo mejor posible y para ello, requieren la colaboración de todas las agencias posibles y poder contar con su apoyo (Courtenay et al. 2020).

Como ya conocemos, la población más afectada por la pandemia es la compuesta por personas con discapacidad intelectual debido a sus múltiples afecciones médicas comórbidas.

Además, las medidas de seguridad tomadas para reducir el contagio, como el confinamiento domiciliario, tienen efectos negativos en su salud y se traducen en problemas de comportamiento, entre otros, y esto genera consecuencias en sus cuidadores como estrés y agotamiento. Por otro lado, estas personas no saben cómo afrontar la situación que estamos viviendo actualmente, y, eso debe a sus deficiencias cognitivas (Courtenay et al. 2020).

Tras la realización de un estudio se comprueba que tanto padres de niños sin discapacidad intelectual como padres de niños con discapacidad intelectual, frente a la situación vivida por la pandemia, presentaban niveles más altos de estrés y ansiedad, por lo que estaba afectada la salud mental. Pero, en el caso de los padres de niños con DI, que son los que más lo requerían, recibieron menos ayuda y apoyo. *“La carga de una mayor demanda de cuidados provoca una exacerbación de la ansiedad y las dificultades generadas por la pandemia coloca a los cuidadores bajo una tensión que es cada vez mayor”* (Alexander et al, 2020, p. 2).

Sabiendo que el apoyo social reduce el estrés, ¿por qué no se les brinda más apoyo a los cuidadores de estas personas? En abril, se evaluó a los cuidadores para obtener información acerca de las consecuencias causadas por el coronavirus en su salud mental. Esta evaluación se llevó a cabo usando cuestionarios relacionados con la ansiedad y la depresión y también se basaron en la derrota que sienten los cuidadores, muy relacionada con la desesperanza, haciendo más previsible el suicidio. Sin embargo, para la evaluación del apoyo social se utilizó la Escala de apoyo familiar (Dunst, Jenkins y Trivette, 1984). No podemos olvidar la evaluación de las medidas de adaptación y afrontamiento y, para ello se utilizó un cuestionario de formas de afrontamiento abreviado (Hatton y Emerson, 1995). Para saber si los resultados eran consecuencia de la pandemia, se hizo una comparación entre estudios realizados anteriormente, pre-pandémicos, con los obtenidos en este estudio (Willner et al. 2020).

Con relación a los participantes del estudio, éstos fueron contactados a través del correo electrónico y los requisitos que debía cumplir para poder participar en el estudio eran: ser mayores de 18, vivir en Reino Unido, querer contestar voluntariamente al cuestionario y, por último, ser cuidador de un niño con discapacidad intelectual, siendo éste último, menor de 18 años, cuidador de un adulto con DI, mayor de 18 años, o, siendo cuidador de algún niño sin discapacidad intelectual. Tras rellenar un consentimiento, se procedió a la realización de un breve y sencillo cuestionario para evitar sobrecarga de los cuidadores voluntarios. Los

cuidadores de niños con y sin discapacidad intelectual tenían una forma similar de enfrentarse a los problemas y ponerles solución, sin embargo, eran muy diferentes en variables clínicas y es que, los niños sin discapacidad no requieren de un cuidado tan exigente como los niños con DI y esto, genera un mayor estrés y ansiedad para sus cuidadores (Willner et al. 2020).

En este estudio, encontraron que, en el grupo de niños sin discapacidad intelectual, podíamos observar niños con autismo y problemas comportamentales, pero, éstos no tenían DI. Por ello, se hizo otro estudio controlando esas variables y se obtuvieron los mismos resultados. Los cuidadores más afectados por las consecuencias de la pandemia son aquellos que cuidan de niños con discapacidad intelectual. Además, la depresión también era bastante más alta entre los cuidadores de niños con DI que en aquellos que no tenían tan discapacidad. Con respecto al apoyo recibido, los padres de los niños con DI recibieron más apoyo por parte de profesionales que los padres con niños sin DI, pero recibieron menos apoyo procedente de otras fuentes y que también es fundamental, como, por ejemplo, el apoyo de su familia. Además, se descubrió que cuanta más gravedad tuviesen estos problemas menos apoyo social recibían, pero esta relación no existe en función de la gravedad de la discapacidad intelectual o el grado de autismo presentado por los mismos. Tanto el estrés, como la depresión y la ansiedad, se vieron mejoradas cuando los cuidadores recibían apoyo tanto profesional como social, sin embargo, controlando ciertas variables, se demostró que la carga que supone cuidar a una persona con DI afecta en la salud del cuidador independientemente del apoyo que reciben (Willner et al. 2020).

Más de la mitad de los adultos en Reino Unido han experimentado un empeoramiento en su salud mental durante el confinamiento (Mind, 2020). Las consecuencias de la pandemia afectan más a las familias más pobres y, por tanto, las desigualdades entre las clases sociales ahora son más evidentes. El coronavirus nos ha demostrado la fuerza que tienen las familias de las personas con DI, puesto que, con esta situación, carecían de apoyo y han sido ellos mismos quienes han cubierto sus propias necesidades a pesar de todo. Hoy en día, es muy importante el apoyo que reciben los cuidadores y no sólo por ellos mismos, sino por la sociedad en general, ya que esto puede repercutir en todos. Por otro lado, es necesario que el apoyo sea flexible debido a que, en estas condiciones especiales, de pandemia, se pueda seguir ofreciendo, aunque de diferentes formas, fomentando el uso de las nuevas tecnologías, entre ellas, las videoconferencias. Sin embargo, surgen problemas y es que, no hay recursos suficientes en algunos casos, no obstante, tenemos que tomar nota de todo ello y poder

modificar estos errores por si, en cualquier caso, los necesitamos en un futuro (Willner et al. 2020).

Se pueden usar los mismos métodos de apoyo que han sido efectivos para los cuidadores de personas con demencia (Chien et al. 2011) y observar los efectos que tienen en los cuidadores de personas con DI. El hecho de que estas personas carezcan de apoyo durante la pandemia supone un riesgo, pero no sólo para ellos, sino también para aquellos de los que son responsables. Por tanto, es normal que estas familias necesiten más libertad de acción que aquellas que no cuidan de una persona con discapacidad intelectual. De ahí, a que cuando se produjo el comienzo del encierro se les diese la oportunidad de salir más de una vez al día después de las primeras semanas de encierro (Walker, 2020). Sería muy útil preguntar a las familias que sería necesario para mejorar el apoyo y así ellos ofrecernos su punto de vista.

Frente a esta crisis, son las farmacéuticas las que se están abriendo hueco para una rápida producción de una vacuna que sea totalmente eficaz al virus. No obstante, para las personas que presentan síntomas de esta enfermedad infecciosa, se están usando medicamentos destinados para otras dolencias y surgen efecto, entre ellos, el paracetamol para aliviar el dolor y la heparina para evitar cualquier tipo de coagulación que pueda afectar al paciente. Además, la Covid-19 también está generando problemas económicos, que se suman a los que ya hemos mencionado anteriormente, pues la hospitalización de cada paciente positivo en esta infección supone un gran costo para el país debido a la compra de los medicamentos necesarios para tratarlo, a los materiales que requieren lo sanitarios para evitar el contagio aun teniendo contacto con estos pacientes como, por ejemplo, los respiradores, monitores o cualquier tipo de mobiliario médico. También hay que destacar, el gasto que supone la construcción de hospitales temporales en el menor tiempo posible para tratar a estos pacientes (Laurell, 2020).

Los efectos de la pandemia en personas con discapacidad intelectual no se conocen con certeza, es una información especulativa, al igual que la información acerca de los efectos de la Covid-19 en niños recién nacidos. Es un tema aún incierto. ¿Se podrían usar pruebas de otras poblaciones y enfocadas a otros virus? La respuesta a esta pregunta es negativa, por tanto, no sabemos los efectos del coronavirus a largo plazo, pero, por el contrario, a corto plazo son inciertos. Si nos fijamos en la sociedad, los datos a corto plazo son evidentes y es que, el impacto que está generando la pandemia en cuanto a la salud mental de todas las personas es devastador de ahí a que necesiten un apoyo extra tanto las personas con

discapacidad intelectual como sus cuidadores. Sin embargo, la nueva técnica de un mayor uso de tecnología puede parecer beneficioso y favorable, pero presenta también unos inconvenientes como el cumplir con la obligación de mantener la confidencialidad de ambos (Willner et al. 2020).

La pandemia está teniendo efectos negativos en la salud de toda la población en general, en el ámbito social, a nivel económico y sobre la política. Aunque tengamos un futuro incierto, debemos analizar los elementos que han caracterizado el primer ciclo de esta pandemia y, los nervios, el estrés, el negativismo, entre otros, no nos lleva a buen fin (Laurell, 2020).

IMPACTO DEL CONFINAMIENTO

Para impedir los contagios por Covid-19, se estableció un confinamiento domiciliario, pero, ¿cuáles son los efectos en las personas con Síndrome de Down? Para ello se utilizó el instrumento estandarizado de evaluación InterRAI Intellectual Disability (Rocco et al. 2021).

A pesar de la gran cantidad de personas que existen en la población con Síndrome de Down, son pocos los datos que tenemos acerca de los efectos que la Covid-19 ha generado en esta población. Para estas personas, población con Síndrome de Down, son muy importantes las interacciones sociales, sin embargo, ante la situación generada por el virus, son consideradas factor de riesgo debido a su disfunción del sistema inmune (Rocco et al. 2021).

Para evitar el aumento de contagios por coronavirus en muchas naciones se decretó aislamiento domiciliario, como hemos comentado anteriormente, y las zonas destinadas para las personas con Síndrome de Down redujeron las actividades que realizaban reduciendo así, el apoyo recibido por las mismas. Y esto, puede haber tenido consecuencias en el estado de ánimo, en las manifestaciones en la conducta, entre otras (Rocco et al. 2021).

Para poder obtener datos acerca de los efectos generados por el coronavirus en las personas con Síndrome de Down, se llevó a cabo un estudio con personas mayores de 18 años que estaban siendo atendidas desde el año 2015 hasta la actualidad por el Departamento de Geriátrica de la Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Università Cattolica

Sacro Cuore de Roma. Para poder ser participante se requería: tener un diagnóstico genéticamente confirmado de Síndrome de Down, un coeficiente intelectual situado por encima de 20 y haber sido evaluado de manera previa por el InterRAI-ID (Rocco et al. 2021). Pasado un tiempo desde que comenzó el aislamiento domiciliario, desde el 15 de abril al 31 de mayo de 2020, se realizó un seguimiento mediante vía telefónica InterRai-ID (Rocco et al. 2021).

El InterRai-ID es una herramienta encargada de la evaluación del bienestar psicosocial, cognitivo y funcional. Está compuesto por más de 350 elementos incluyendo diversas variables y los datos del mismo es recogido por la propia persona evaluada o con ayuda de las personas que le rodean. Además, cada estado es evaluado por una escala diferente, el estado cognitivo se evalúa mediante la Cognitive Performance Scale (CPS), el estado funcional se evalúa a través de Activities of Daily Living Hierarchy (ADLH), con éste podemos observar las personas que requieren de ayuda en su vida diaria y, finalmente, se utiliza el Instrumental Activities of Daily Living Hierarchy (IADLH), observando así quienes requieren ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria. Por otro lado, se utilizan diferentes y diversas escalas para la evaluación de diferentes variables como son los síntomas depresivos o la conducta agresiva, entre otros (Rocco et al. 2021).

Se llevó a cabo un estudio, los participantes tenían una edad media de 40.6 años más o menos, algunos, se encontraban en una situación de tutela bajo un tutor legal. Los problemas médicos que más se presentaron entre los participantes de este estudio fueron dificultades visuales, trastornos de tiroides, hipoacusia, cardiopatías congénitas y trastornos psiquiátricos. Antes del confinamiento, solo se encontraba un empeoramiento en la escala DRS, sin embargo, después del confinamiento, se encontró un empeoramiento en las siguientes escalas: SOCWD, IADLH y DRS. Pero encontraron una mejora en la escala ABS mientras que, en otras escalas no se habían producido cambios (Rocco et al. 2021).

Por tanto, con este estudio se demuestra que las medidas de seguridad optadas para hacer frente a la Covid-19 han tenido consecuencias tanto en el bienestar psicosocial como funcional de personas con Síndrome de Down. El confinamiento debe considerarse como un acontecimiento estresante y traumático. Los resultados, anteriormente mencionados, se tienen en cuenta en función de las habilidades que presentan dichas personas. Las personas con Síndrome de Down presentan una conducta adaptativa, por un lado, con puntos fuertes como en la comunicación receptiva, pero, por otro lado, presentan ciertas dificultades en la

comunicación expresiva y escrita. Si comparamos a nuestra muestra con otras personas de la población general, presentan menos habilidades para enfrentarse a la vida diaria. No podemos olvidar que la prevalencia de problemas visuales y audición, en nuestra muestra, era alta y, esto dificulta el comportamiento adaptativo a la vida (Rocco et al. 2021).

Finalmente, y como era de esperar, en este estudio tras el confinamiento se obtuvieron puntuaciones mayores en la variable abandono. Se encuentra una mayor puntuación en los síntomas depresivos tras el confinamiento y, a pesar de que estos síntomas pueden ser más propensos en personas con Síndrome de Down, en una comparación pre-confinamiento, éstos avanzan más rápido que otros. Tras analizar los resultados y considerando el confinamiento como algo estresante, ya comentado anteriormente, podemos añadir que las personas con Síndrome de Down pueden ver su estado de ánimo afectado a causa de elementos estresores (Rocco et al. 2021).

Con respecto a la puntuación obtenida relacionada con la conducta agresiva (ABS) hubo una disminución resaltante, y es que, las personas con Síndrome de Down suelen ser agresivas con las personas que no son familia por ello, este aislamiento domiciliario que no les permitía estar con alguien con quien no fuese conviviente, la agresividad se redujo. Para esta población joven, los factores estresantes pueden producir catatonia y regresión, además, síntomas depresivos internos, puesto que los externos van desapareciendo a medida que pasa el tiempo. Podemos concluir, el aislamiento ha dado lugar a efectos negativos como la anhedonia, depresión, entre otros, pero ha reducido la cantidad de conductas agresivas presentadas por los mismos (Rocco et al. 2021).

Este estudio también nos demuestra que en el período post-confinamiento las personas con Síndrome de Down vieron reducida su independencia, como es el hecho de coger un autobús solo, y esto puede deberse tanto al hecho del aislamiento domiciliario o como consecuencia de la alteración que han sufrido sus actividades diarias y la adaptación a las nuevas exigencias que requiere esta nueva situación (lavarse las manos, llevar mascarilla continuamente, entre otras). No hay cambios en la escala ADL, ya que las actividades de autocuidado están menos expuestas a los agentes estresores. Enfrentarse a una situación de confinamiento es perjudicial para las personas con algún tipo de trastorno psicológico, sobre todo en mayores. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual, tengan la edad que tengan, son más propensos a sufrir cualquier tipo de trastorno mental, por lo que es muy útil investigar sobre lo mismo para poder desarrollar técnicas que les protejan (Rocco et al. 2021).

A pesar de todos los datos obtenidos a través de este estudio, no podemos decir que la muestra de dicho estudio es representativa a la población de personas con Síndrome de Down, pues, por un lado, los datos pre-confinamiento son de hace más tiempo, la muestra es pequeña, etc. Por otro lado, InterRAI-ID ha sido un instrumento validado tanto para obtener información de manera presencial como de forma telefónica pero estas diferencias, pueden producir aún más sesgos (Rocco et al. 2021).

Para finalizar, podemos concluir, una de las medidas impuestas por el Gobierno para evitar más contagios de Covid-19 en la población es el aislamiento domiciliario y esto, aumenta los síntomas depresivos y los trastornos en personas con Síndrome de Down, pero reduce su conducta agresiva. Por tanto, sería de gran relevancia realizar investigaciones que estudien las consecuencias a largo plazo del coronavirus en esta población de personas con discapacidad intelectual y como el hecho de parar sus rutinas les afecta, no sólo a ellos, también a sus cuidadores (Rocco et al. 2021).

PROGRAMA ACCEDE: TÉCNICO AUXILIAR DE EVALUACIÓN DE ENTORNOS INCLUSIVOS

El programa ACCEDE se desarrolla en la Universidad Complutense de Madrid el 11 de noviembre de 2020 y éste está destinado para las personas con discapacidad intelectual con una participación de la fundación ONCE y financiado por el Fondo Social Europeo (Bel et al. 2021). Cuenta con apoyos, entre ellos la Delegación del Rector para la Diversidad. Dicha universidad, UCM, apostó por este programa a pesar de los obstáculos encontrados por la situación provocada por la pandemia. Se realizó en modalidad presencial para ofrecer formación a las personas con discapacidad intelectual (Bel et al. 2021).

Este programa presenta como objetivo principal mejorar la formación laboral específica de los jóvenes que presentan discapacidad intelectual y aumentar así, sus competencias y las posibilidades de entrar al mercado laboral. Ser Técnico Auxiliar de Evaluación en Entornos Inclusivos se resume en ofrecer accesibilidad a todas las personas con discapacidad intelectual, partiendo de la base que estas personas son expertas por experiencia (Bel et al. 2021).

El programa ACCEDE pretende formar a los jóvenes con discapacidad intelectual en competencias técnicas en diferentes ambientes mejorando así su accesibilidad e inclusión. Con esto, se pretende la participación de estos jóvenes como agentes activos en el proceso y no sólo como receptores de los resultados obtenidos. Para la realización de este programa han de superarse 38 créditos. Éste es impartido por la Universidad y consta de 300 horas de teoría-prácticas y 160 horas de prácticum (Bel et al. 2021).

El programa anteriormente mencionado se estructura en 5 módulos. El primer módulo está relacionado con la vida universitaria, para que las personas que forman parte del mismo adquieran conciencia de esta etapa. Además, se proponen actividades extracurriculares y curriculares aprendiendo así, a desenvolverse en este ámbito. Así mismo, conocer los lugares relacionados con las Facultades compartiendo así momentos de ocio entre los mismos compañeros (Bel et al. 2021).

Existe un módulo relacionado con las competencias personales y su objetivo particular es el desarrollo del autoconocimiento por parte de los participantes (Bel et al. 2021). Para cumplir dicho objetivo ha de llevarse a cabo el desarrollo de diferentes habilidades sociales e interpersonales. El desarrollo del crecimiento personal se lleva a cabo mediante la regulación de los sentimientos, del propio comportamiento, el respeto a los demás, entre otras cosas (Bel et al. 2021).

Pero, los participantes también requieren competencias profesionales para poder desenvolverse en el mercado laboral. Por tanto, el programa también trabaja estas competencias anteriormente mencionadas. Con esto, se pretende ver las herramientas disponibles, los materiales que son accesibles a cada persona, la accesibilidad tecnológica, etc. (Bel et al. 2021).

Todos los conocimientos aprendidos mediante este programa ACCEDE serán luego aplicados en el prácticum que consiste en una situación laboral real en las diferentes entidades que colaboran con dicho programa. Existen un gran número de entidades aportando diversas y diferentes características, para poder ajustarse a cada uno de las personas que participan en el mismo (Bel et al. 2021).

El desarrollo del programa se lleva a cabo de manera presencial de lunes a viernes en la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, de 10:00 a 14:00 horas con un descanso de media hora para que los alumnos puedan tomar algo a la misma vez que

descansan. Todos los días en este horario se desarrollan diferentes formaciones, sin embargo, los viernes se realiza una tutoría de manera grupal y determinar de esta forma lo que se ha aprendido durante esa semana (Bel et al. 2021).

El grupo compuesto por los participantes es muy similar a cualquier otro grupo de la Universidad. La formación previa de cada uno de los participantes de este programa es muy variada. No debemos olvidar que la situación de la pandemia que estamos viviendo actualmente ha influido en el modo en el que se desarrolla el programa y es que, debido a esta situación de emergencia sanitaria se han visto en la obligación de dar clases online durante una semana sin perder el ritmo del programa, pero el contacto físico entre ellos es más enriquecedor por experiencia (Bel et al. 2021). Por tanto, la Covid-19 está influyendo de manera positiva y negativa a la evolución del programa.

El programa, ha contado con la visita de expertos de diferentes materias entre ellos destacamos una profesora experta en mediación y resolución de conflictos y un especialista en legislación y psicología forense. Además de la realización de diferentes talleres en función de los módulos relacionados. También se lleva a cabo la realización de experimentos (Bel et al. 2021).

Actualmente, el programa se va desarrollando de manera satisfactoria, aunque está en continua evolución para poder ofrecer las mejoras y adaptaciones pertinentes. No obstante, aunque todavía es poco pronto, ya se están viendo los efectos positivos de la realización del programa ACCEDE. (Bel et al. 2021). Sin dejar de lado la ilusión que tienen los participantes y las muestras de alegría por el conocimiento que están adquiriendo en dicho programa.

PROGRAMA DE MEJORA DE LA COMPETENCIA DIGITAL DE LA FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

La población general está sufriendo un proceso de digitalización. La situación de crisis sanitaria ocasionada por la Covid-19 ha hecho que este proceso se realice aún más rápidamente. El objetivo de la fundación Down Compostela mejorar las competencias digitales de los usuarios para mejorar la inclusión de las personas con Síndrome de Down o

cualquier otra discapacidad intelectual a través de la creación de diversas herramientas y métodos (Lema, 2021).

La Fundación Down Compostela fue creada en el año 2006 en Galicia continuando la actividad que llevaba a cabo la Asociación Down Compostela en 1997. El objetivo de tal Fundación es la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down o cualquier otra discapacidad intelectual mediante la inclusión de los mismos en cualquier ámbito de la vida llegando a una independencia plena de éstos. El centro aporta autonomía personal a todos los usuarios desde que nacen hasta que son adultos para que puedan así tomar sus propias decisiones. Todo esto lo llevan a cabo según el Convenio Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con respecto a lo anteriormente mencionado en cuanto al objetivo de dicha Fundación, en otras palabras, lo que se pretende es que las personas con Síndrome de Down tengan las mismas oportunidades de servicios y actividades que cualquier otro grupo de la población (Lema, 2021).

La mencionada Fundación defiende valores como la dignidad de las personas con cualquier discapacidad intelectual, el respeto a las mismas, está en contra de la discriminación y defiende la igualdad de oportunidades, la normalización de éstos y la participación activa tanto de las personas con Síndrome de Down como de sus familiares en la promoción de los intereses de este colectivo (Lema, 2021). La Fundación ha luchado para que las personas con Síndrome de Down u otra discapacidad intelectual sean consideradas personas de pleno derecho, aunque aún queda mucho camino por recorrer para evitar las barreras con las que se encuentran estas personas en su vida diaria (Lema, 2021).

Para una sociedad digitalizada es muy importante entrenar en habilidades y competencias digitales. Alfabetizar en estos conocimientos digitales facilita la inclusión social de esta población con algún tipo de discapacidad intelectual. Por todo ello, la Fundación quiere realizar todas las actividades posibles para mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Down para una mejor inclusión social, laboral, etc. Sin embargo, en marzo del 2020 fue cuando se planteó la necesidad de mejorar la competencia digital de los usuarios para poder eliminar ese desconocimiento que poseían hasta entonces (Lema, 2021).

El término que mejor define lo mencionado anteriormente se denomina brecha digital. Su definición es la siguiente: *“Separación entre personas, comunidades o países que utilizan las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) como parte de su rutina frente*

a aquellas que no tienen acceso a las mismas, o bien no saben utilizarlas” (Lema, 2021, párr. 12). Para afrontar la situación de brecha digital necesitamos infraestructuras tecnológicas además de la accesibilidad tecnológica y las habilidades o las competencias digitales para poder ofrecer un uso adecuado a la tecnología (Lema, 2021).

La competencia digital se compone de diferentes dimensiones (Area, 2009). Entre las dimensiones existentes destacamos las siguientes. En primer lugar, encontramos la dimensión instrumental encargada del dominio de los instrumentos y las habilidades necesarias para un uso correcto del software y el hardware. En segundo lugar, la dimensión cognitiva relacionada con la adquisición de conocimientos para poder seleccionar, es decir, aprendizaje para utilizar adecuadamente la información. En tercer lugar, observamos la dimensión actitudinal consiste en la adquisición de normas adecuadas para el uso de las nuevas tecnologías y se produce también la adquisición de conocimiento para evitar confusiones en el uso de las mismas. En cuarto lugar, destacamos la dimensión axiológica para comprender los valores y criterios relacionados con el uso de la tecnología (Lema, 2021).

La Fundación Down de Compostela tiene conocimiento acerca de la importancia de tener conocimientos acerca de las nuevas tecnologías, puesto que su uso permite la inclusión de los usuarios de la misma. Por ello, querían mejorarla desarrollando el Programa de Nuevas Tecnologías. Sin embargo, con la declaración del Estado de Alarma el 14 de marzo de 2020 causado por la crisis sanitaria que estaba generando la Covid-19, se produjo un cambio en la forma que usábamos para comunicarnos, entre otras cosas y con ello, la dinámica de intervención del centro convirtiéndose en un punto de inflexión. La declaración del Estado de Alarma, anteriormente mencionado, supuso la implantación de nuevas medidas de seguridad para evitar los contagios del virus. Entre las medidas destacamos el confinamiento domiciliario, lo que supone un menor contacto interpersonal y la suspensión de algunas actividades de forma temporal (Lema, 2021).

Ante esta nueva situación causada por el coronavirus se reunieron los ejecutivos y equipo técnico de la entidad para establecer las medidas necesarias que habían de tomar para evitar la propagación del virus. Las medidas adoptadas fueron evitar la presencialidad en el tratamiento de los usuarios, que en principio se suspendía durante 14 días que, más tarde se prolongaron hasta meses, habilitar el teletrabajo y diseñar nuevas formas de trabajo para ofrecer la ayuda necesaria tanto a los usuarios como a las familias (Lema, 2021).

Fue aquí, donde se inició un camino nuevo tanto para los trabajadores de la Fundación Down Compostela como para los usuarios y familiares. Como ésta era una situación nueva a la que nunca nos habíamos enfrentado, requería mucho tiempo de reflexión para poder adaptarnos a la situación lo mejor posible. Esta experiencia de buena práctica se recoge en el Programa de Inclusión Social y Laboral de la Fundación. Dicho programa tiene como objetivo ofrecer el apoyo requerido por cada persona para evitar discriminación, conseguir que todas las personas tengan igualdad de condiciones, entre otras (Lema, 2021).

El periodo de confinamiento supuso un tiempo de reflexión para poder ofrecer los mismos servicios a los usuarios, pero ante una situación nueva y sin tiempo para poder prepararse ante la misma. En primer lugar, tuvieron una iniciativa llevada a cabo por las redes sociales. ¡Ésta recibe el nombre de “Temos un plan!” que consistía en superar un reto diario. Además, se llevó a cabo la creación de un grupo de WhatsApp y la utilización de una herramienta nube para obtener respuesta a las necesidades que presentan las personas usuarias. Cuando la situación era grave, la atención se realizaba a través de llamadas telefónicas. Sin embargo, para respuestas a largo plazo se creó un espacio virtual en el que cada usuario del centro podía acceder e interactuar tanto con profesionales como con compañeros (Lema, 2021).

Cuando comenzó el Estado de Alarma no se sabía hasta cuando se iba a prolongar el mismo y el único objetivo entonces del centro fue adquirir herramientas tecnológicas que permitiesen una comunicación a larga distancia y poder ejercer su profesionalidad de manera adecuada. Para la consecución de dichas herramientas e instrumentos, necesitaron buscar financiación además de sus propios fondos. Entidades como Down España o Down Galicia, entre otras, ayudaron mediante programas o donaciones. Con dichas donaciones, mencionadas anteriormente, se consiguieron ordenadores, webcam, herramientas tecnológicas, etc. Así, se ofrecía a los usuarios del centro la atención adecuada a distancia. Además, con esto, ya poseían unas infraestructuras tecnológicas suficientes para superar la brecha digital (Lema, 2021).

Una vez que ya se poseían las herramientas tecnológicas necesarias para la realización de una atención de calidad a distancia, nos encontramos con el problema, hay que enseñar a todos los usuarios a usar todos los materiales, los cuales eran ofrecidos por la Entidad para ayudar a las personas con discapacidad intelectual. Los usuarios a quienes se tenía que formar eran profesionales, familias y personas con Síndrome de Down. Se realizaron diversas

reuniones para buscar soluciones ante esta nueva situación. Los logros que se consiguieron fueron el manejo de soportes de comunicación, la obtención de licencias para un uso de herramientas, un uso de códigos QR, entre otras (Lema, 2021).

Durante el periodo de confinamiento domiciliario la atención que recibieron los usuarios con Síndrome de Down fue mediante videollamadas o por vía telefónica. Más tarde, cuando se produjo la desescalada, parte del equipo se dedicaba ayudar a los usuarios y familias en todas las dudas que tenían acerca del uso de materiales tecnológicos, creando puntos de acceso WI-FI, etc. En éste punto que nos encontramos, se está trabajando todavía (Lema, 2021).

En cuanto a la intervención “*Learning by doing*” que significa “*Aprender mediante la práctica*” es una de las formas más efectivas para trabajar con personas con Síndrome de Down o con cualquier tipo de discapacidad intelectual. Enseñar en un contexto que sea lo más parecido posible a la realidad, facilita el proceso de aprendizaje de estas personas. Los profesionales consideran que se aprende gracias a la experiencia. Para mejorar el aprendizaje en esta nueva situación se ha creado un aula virtual que permite el acceso solo a usuarios y profesionales (Lema, 2021). Hoy en día, el trabajo mediante recursos tecnológicos por parte de esta Entidad, está muy normalizado. Las personas con Síndrome de Down han conseguido una gran autonomía para el uso de dichos materiales (Lema, 2021).

Valorar los efectos causados a largo plazo debido a la situación de crisis sanitaria causada por el coronavirus es muy difícil todavía, ya que es una situación que no hemos finalizado aún. El hecho de recibir una atención presencial y un contacto directo no es sustituible por material tecnológico, pero hemos de tener en cuenta a la situación que nos enfrentábamos y todo se realizó por el bien de nuestra salud y evitar la propagación del contagio. A pesar de no ser lo mismo llevar a cabo la atención a través de videollamada o vía teléfono, esto sirvió de gran ayuda a las familias y usuarios. Además, estaban muy motivados por superar cada día el reto que se proponía en las redes sociales. Cuando se produjo la vuelta a lo que conocemos como nueva normalidad se tuvieron que establecer las medidas para evitar el contagio de la Covid-19. Las medidas establecidas fueron el uso de mascarilla, higienización de manos, mantener las puertas del centro abiertas para que no exista una acumulación de gérmenes en el mismo, etc (Lema, 2021).

La opinión de los usuarios de la Fundación Down Compostela en cuanto al conocimiento adquirido de las nuevas tecnologías, todos tienen una opinión positiva, pues con este nuevo conocimiento han conseguido una mayor autonomía como por ejemplo a la hora de realizar trabajos o subir alguna información. Por todo ello se observa una mayor participación por parte de estas personas, puesto que gracias a la autonomía recibida presentan una mayor motivación (Lema, 2021).

A pesar de todas las adaptaciones realizadas para poder sobrellevar la nueva situación lo mejor posible aún queda mucho por trabajar en relación a la brecha digital. Las medidas adoptadas para hacer frente al nuevo virus han tenido consecuencias en las personas usuarias como problemas de sueño, irritabilidad, que han podido mejorar gracias a la presencialidad y a la independencia adquirida con el uso de las nuevas tecnologías, ya que gracias a ello consiguen una mayor adaptación y, con esto, podemos observar la capacidad de superación que presentan las personas con Síndrome de Down ante las adversidades. Aunque consideremos que la pandemia solo presenta efectos negativos, el desarrollo tecnológico que se ha producido en un año en la Fundación en otras condiciones, se hubiese requerido más tiempo. Finalmente, las herramientas tecnológicas son una gran fuente de inclusión social y por ello se ha trabajado mucho pero aún queda mucho por conseguir (Lema, 2021).

TESTIMONIO: EL AÑO DE LA PANDEMIA

Raquel, chica con 33 años y Síndrome de Down que se quedó en ERTE en su trabajo en el Burger King debido al cierre de todo por las muertes que estaba causando la pandemia. Fue un periodo en el que tenía mucho aburrimiento, pues solo vivía con su madre y su tía. A pesar de todo, nunca le tuvo miedo al virus, su tía tampoco incluso perteneciendo a grupo de riesgo. Su tía continuó trabajando en la residencia y por ello, se mudó al piso de arriba para evitar el contacto con ellas. Han intentado hacerlo de la mejor forma posible, iban a comprar de vez en cuando y desinfectaban los productos cuando llegaban a casa. Realizaban diferentes actividades para poder pasar este confinamiento de una forma más amena, pero se le estropeó el móvil. Cuando podíamos salir daba muchos paseos con su madre. Se produce una vuelta a la normalidad, pero, en noviembre se encuentra de nuevo en ERTE y ella lo único que quiere

es trabajar. Pasado un tiempo, nos comunica que se incorpora al trabajo y está contentísima. Finalmente, “no hemos tenido covid ninguna” (Díaz M., 2021).

CONCLUSIONES

Como hemos comentado anteriormente, se considera que las personas con una discapacidad intelectual son un factor de riesgo frente a esta enfermedad. Éstos requieren una atención especializada continuada en el tiempo en momentos de crisis, como el que actualmente estamos viviendo a causa de la pandemia (Sandín et al. 2020).

El apoyo es muy importante tanto para estas personas como para los cuidadores que se encargan de cubrir sus necesidades continuas. Además, debido a la situación causada por el coronavirus centros que anteriormente se encargaban del cuidado de los mismos, ahora cerrados, dejan esa responsabilidad en manos de los familiares, aún más sobrecargados (AsiaNet Pakistan, 2020).

Los efectos de la pandemia se han observado en toda la población en general. Los efectos económicos de nuestro país son devastadores, hay una gran cantidad de negocios que se han visto obligados a cerrar sus puertas, puesto que su economía no les permite el lujo de poder continuar con ellos abiertos (Sandín et al. 2020).

Esta pandemia, ha tenido graves consecuencias negativas a nivel económico debido al confinamiento, como hemos comentado anteriormente, los negocios en los que no se vendían productos de primera necesidad o que no estuviesen destinados a ello tuvieron que permanecer cerrados un largo periodo de tiempo. Esto hace que haya trabajadores en ERTE, en el paro y, en los casos más desagradables, se haya producido el cierre definitivo de dicho negocio, como ya hemos comentado anteriormente (Sandín et al. 2020).

No obstante, no debemos olvidar que la pandemia ha tenido efectos tanto positivos como negativos. Entre los efectos positivos podemos destacar que la gran mayoría de la población ha aprendido a valorar cualquier detalle, por pequeño que sea, como pasear por el parque, un abrazo a tus seres queridos, poder quedar con tus amigos sin tener que cumplir unas medidas de seguridad, entre ellas, no superar un número de personas, etc. Hemos de

mencionar que los efectos son contradictorios dependiendo de las variables controladas en los diferentes estudios y es que, hoy en día, solo podemos conocer los efectos a corto plazo, ya que los efectos a largo plazo aún son difíciles de estudiar (Sandín et al. 2020).

Debemos destacar las medidas de seguridad impuestas por el Gobierno para evitar el contagio. Dichas medidas son el uso obligatorio de la mascarilla, mantener una distancia social de un mínimo dos metros, lavarse las manos constantemente, entre las más destacadas. Es conveniente cumplir estas medidas para evitar la infección del virus (Courtenay et al. 2020).

Para concluir, la población con discapacidad intelectual es la más afectada por la pandemia, pues les resulta muy complicado cumplir con las medidas anteriores debido a sus limitaciones cognitivas. Además, estas personas están sobrecargadas de información y quizá no sean capaces de lavarse las manos continuamente, por ejemplo. Además, el Gobierno transmite un mensaje “Quédate en casa” pero, ¿es conveniente para las personas con discapacidad intelectual permanecer encerrados? (Fernández, 2020).

Finalmente, las personas con una discapacidad intelectual, entre ellas las personas con Síndrome de Down, presentan problemas de inclusión social y para eliminar tales prejuicios es necesaria la adquisición de conocimiento acerca de la tecnología. Debido a la situación originada por el coronavirus se tuvo que eliminar la presencialidad a centros en los que se ofrece apoyo y para no dejar de lado la atención recibida por los usuarios de estos centros el desarrollo tecnológico se ha llevado a cabo de una forma muy rápida, es decir, los usuarios se han visto obligados a adquirir todos los conocimientos rápidamente facilitando así la inclusión y, por supuesto, la comunicación con sus profesionales y compañeros durante este periodo (Bel et al. 2021).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., ... Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 17, pp. 256–269 <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. Washington, DC.
- Area, M. (2009) “La competencia digital e informacional” – Competencia Digital UIMP Santander 2009
- Batya Lifshitz, H., Bustan, N. and Shnitzer-Meirovich, S., 2021. *Trayectorias de la inteligencia en adolescentes y adultos con síndrome de Down | Síndrome de Down Revista Vida Adulta*.
- Bayen, E., Possin, K.L., Chen, Y., Cleret de Langavant, L., & Yaffe, K. (2018). Prevalence of aging, dementia, and multimorbidity in older adults with Down syndrome. *JAMA Neurol*, 75(11), 1399–1406.
- Bell Fenellós, C., Estrada Rollon, E., Valverde Montesino, S. and Carpintero Molina, E., 2021. *Programa ACCEDE | Síndrome de Down Revista Vida Adulta*.
- Biswas AB, Vahabzadeh A, Hobbs T, Healy JM (2010). Obesity in people with learning disabilities: possible causes and reduction interventions. *Nursing Times*, 106(31), 16-18.
- Boletín Oficial del Estado (BOE) (2020). Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19.
- Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N et al (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395, 912-920.

- Buonaguro, E. F., & Bertelli, M. O. (2021). COVID-19 and intellectual disability/autism spectrum disorder with high and very high support needs: Issues of physical and mental vulnerability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 15(1), 8-19. doi:http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-07-2020-0016.
- Cao, W., Fang, Z., Hou, G., Han, M., Xu, X., Dong, J., & Zheng, J. (2020). The psychological impact of the COVID-19 epidemic on college students in China. *Psychiatry Research*, 112934.
- Carr, J. (2005). Stability and change in cognitive ability over the life span: A comparison of populations with and without Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 49, 915–928.
- Cattell, R.B. (1943). The measurement of adult intelligence. *Psychol Bull*, 40, 153–193.
- Chen, I., Lifshitz, H., & Vakil, E. (2017). Crystallized and fluid intelligence of adolescents and adults with intellectual disability and with typical development: Impaired, stable or compensatory trajectories? *The Grant Medical Journals – Psychiatry*, 2(5), 104–115.
- Chien, L.-Y., Chu, H., Guo, J.-L., Liao, Y.-M., Chang, L.-I., Chen, C.-H., & Chou, K.-R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1089–1098. <https://doi.org/10.1002/gps.2660>
- Clegg, J. (2020). COVID-19 and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(3), 203. doi:http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2020.1755075.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231-236. doi:http://dx.doi.org/10.1017/ipm.2020.45.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). *COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic*. (). Cambridge: Cambridge University Press. doi:http://dx.doi.org/10.1017/ipm.2020.45

- Courtenay, K. (2020). *Covid-19: Challenges for people with intellectual disability* doi:<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m1609>
- Das, J.P., & Mishra, R.K. (1995). Assessment of cognitive decline associated with aging: A comparison of individuals with Down's syndrome and other etiology. *Res Developl Disabil*, 16, 11–25.
- Devenny, D.A., Silverman, W.P., Hill, A.L., Jenkins, E., Sersen, E.A., & Wisniewski, K.E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *J Intellect Disabil Res*, 40, 208–221.
- Díaz, M. (2021). Mi Vida: El año en la Pandemia | Síndrome de Down Revista Vida Adulta. Retrieved 27 April 2021.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). The family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family and Community Wellness*, 1, 45–52
- Facon, B. (2008). A cross-sectional test of the similar-trajectory hypothesis among adults with mental retardation. *Res Develop Disabil*, 29, 29–44.
- Fisher, M.A., & Zeaman, D. (1970). Growth and decline of retardate intelligence. *Int Rev Res Ment Retard*, 4, 151–191.
- Fortea, J., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Videla, L., Barroeta, I., ... Lleó, A. (2020). Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. *Lancet*, 395, 1988–1997.
- Gao, J., Zheng, P., Jia, Y., Chen, H., Mao, Y., Chen, S., ... & Dai, J. (2020). Mental health problems and social media exposure during COVID-19 outbreak. *Plos One*, 15, e0231924.
- Giménez JD, Galmés AT, Nicolau AR, Reina JP, Gallegos CÁN, Pareja AB et al (2010). Outbreak of pandemic virus (H1N1) 2009 in a residence for mentally disabled persons in Balearic Island, Spain. *Revista Espanola de Salud Publica*, 84(5), 665-670.

- Greenhalgh T, Wherton J, Shaw S, Morrison C (2020). Video consultations for covid-19.
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *Am J Med Genet Part C: Sem Med Genet*, 169(2), 135–149.
- Grier E, Lunskey Y, Sullivan WF, Casson I. (2020). Health care of adults with intellectual and developmental disabilities in a time of COVID-19. *Canadian Family Physician*.
- Godfrey, M., & Raitano, N.L. (2018). Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. *J Neurodevelopmental Disord*, 10, 5.
- Gunzburg, H.C. (1968). *Social competence and mental handicap: An introduction to social education*. London, UK: Railliere Isindall.
- Hatton, C., & Emerson, E. (1995). The development of a shortened ‘Ways of Coping’ questionnaire for use with direct care staff in learning disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 8, 237–251.
- Hawkins, B.A., Eklund, S.J., James, D.R., & Foose, A.K. (2003). Adaptive behavior and cognitive function of adults with Down syndrome: Modeling change with age. *Ment Retard*, 41, 7–28.
- Head, E., Lott, I.T., Patterson, D., Doran, E., & Haier, R.J. (2007). Possible compensatory events in adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: Targets for non-pharmacological intervention. *J Alzheimer's Dis* 11, 61–76.
- Heller, T., Miller, A.B., Hsieh, K., & Stern, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Ment Retard*, 38(5), 395–406.

- Heller, T. Scott, H.M., & Janicki, M. (2018). Caregiving, intellectual disability, and dementia: Report of the summit workgroup on caregiving and intellectual and developmental disabilities. *Alzheimer's & Dementia*, 4, 272–282.
- Horn, J.L., & Cattell, R.B. (1967). Age differences in fluid and crystallized intelligence. *Acta Psychol*, 26, 107–129.
- HRS's health risk screening tool could save lives of people with intellectual disabilities during COVID-19: As COVID-19 disproportionately affects the lives of society's most vulnerable, caregivers of people with intellectual and developmental disabilities (IDD) are left unprepared. but the efficacy validation by the journal of nursing measurement of the health risk screening tool (HRST) for assessing mortality risk helps them plot a course of action to save lives. (2020, Apr 20).
- I hope he doesn't feel too lonely' – COVID-19 hits people with intellectual disabilities hard. (2020). *Pakistan & Gulf Economist*, 39(13-18).
- Kaufman, A.S. (2001). WAIS-III, Horn's theory and generational changes from young adulthood to old age. *Intelligence*, 29, 131–167.
- Lai C.-C., Shih T. P., Ko W. C., Tang H. J. & Hsueh P. R. (2020) Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) and corona virus disease-2019 (COVID19): the epidemic and the challenges. *International Journal of Antimicrobial Agents* Elsevier 55, 105924.
- Laurell, A. C. (2020). Las dimensiones de la pandemia de covid-19 *. *El Trimestre Económico*, 87(4), 963-984. doi:<http://dx.doi.org/10.20430/ete.v87i348.1153>.
- Lema Tilve, A. (2021). Programa de mejora de la competencia digital de la Fundación Down Compostela | Síndrome de Down Revista Vida Adulta. Retrieved 26 April 2021.
- Lifshitz, H. (2020). *Growth and development in adulthood in persons with intellectual disability: New frontiers in theory, research, and intervention*. Cham, Switzerland: Springer Nature.

- Lifshitz, H., Kilberg, E., & Shnitzer-Meirovich, S. (2019). The contribution of the endogenous and exogenous factors to the three components of working memory among adolescents and adults with intellectual disability: The impaired, stable and the compensatory trajectories. Manuscript submitted for publication.
- Lifshitz, H., Weiss, I., Tzuriel, D., & Tzemach, M. (2010). New model of mapping difficulties in solving analogical problems among adolescent and adults with intellectual disability. *Res Develop Disabili*, 32, 326–344.
- Lifshitz-Vahav, H. (2015). Compensation age theory (CAT): A monograph on the effect of chronological age in a population of intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(2), 142–154.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., & Tasse, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*, 10th ed. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mahncke, H.W., Connor, B.B., Appelman, J., Ahsanuddin, O.N., Hardy, J.L., Wood, R.A., ... Merzenich, M.M. (2006). Memory enhancement in healthy older adults using a brain plasticity-based training program: A randomized, controlled study. *PNAS* 103(33), 12523–12528.
- Marquinea, M.J., Segawa, E., Wilson, R.S., Bennett, D.A., & Barnes, L.L. (2012). Association between cognitive activity and cognitive function in older Hispanics. *J Int Neuropsychol Soc*, 18(2), 1041–1051.
- McGrew, K. (2009). CHC theory and the human cognitive abilities project: Standing on the shoulders of the giants of psychometric intelligence research. *Intelligence*, 37, 1–10.
- Mills, W. R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M., . . . Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID•19 outbreak in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 489-496. doi:http://dx.doi.org/10.1111/jir.12740

- Mind (2020). The mental health emergency: How has the coronavirus emergency impacted our mental health? London, UK: Mind. Retrieved from mind.org.uk. Published June 30.
- Mocarsky, S. (2020, Apr 25). COVID-19 absent at state facilities for those with intellectual disabilities. *TCA Regional News*.
- O'Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325-342.
- O'Leary L, Hughes-McCormack L, Dunn K, Cooper SA (2018). Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 687-708
- Park CY, Kim K, Roth S (2020). Global Shortage of Personal Protective Equipment amid COVID-19: Supply Chains, Bottlenecks, and Policy Implications.
- Peña-Salazar, C., López Cuiña, M., Chavarría, V., & Robles Olmo, B. (2020). *[Convulsive status epilepticus as a possible symptom of COVID-19 in a patient with intellectual disability and autistic spectrum disorder]*. (). doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2020.07.010>
Retrieved from MEDLINE®
- Presentan guía para proteger a personas con discapacidad del covid-19. (2020, Apr 30). *CE Noticias Financieras*
- Raven, J. C., Court, J. H., & Raven, J. (1986). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales*. London, UK: H. K. Lewis.
- Rocco Villani, E., Liborio Vetrano, D., Damiano, C., Di Paola, A., Ulgiati, A., Martin, L., Hirdes, J., Fratiglioni, L., Bernabei, R., Onder, G. and Cardì, A., 2021. *Impacto del confinamiento por COVID-19 | Síndrome de Down Revista Vida Adulta*.
- Rosenberg, A., Mangialasche, F., Ngandu, T., Solomon, A., & Kivipelto, M. (2020). Multidomain interventions to prevent cognitive impairment, Alzheimer's disease,

and dementia: From FINGER to World-Wide FINGERS. *J Prevention Alzheimer's Dis*, 7, 29–36.

Salthouse, T.A. (2009). Decomposing age correlations on neuropsychological and cognitive variables. *J Int Neuropsychol Soc*, 15, 650–661.

Sandín, B., Valiente, R. M., García-Escalera, J., & Chorot, P. (2020). Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19: Efectos negativos y positivos en población española asociados al periodo de confinamiento nacional. *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 25(1), 1-22. doi:<http://dx.doi.org/10.5944/rppc.27569>

Translated by ContentEngine, L. L. C. (2020, Apr 23). Children and intellectual disability: How to address family quarantine. *CE Noticias Financieras*

Translated by ContentEngine, L. L. C. (2020, May 05). Covid afecta vida laboral de personas con discapacidad. *CE Noticias Financieras*

Tummers, J., Catal, C., Tobi, H., Tekinerdogan, B., & Leusink, G. (2020). Coronaviruses and people with intellectual disability: An exploratory data analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 475-481. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12730>

Vicari, S., Bellucci, S., & Giovanni, A.C. (2006). Evidence from two genetic syndromes for the independence of spatial and visual working memory. *Develop Med Child Neurol*, 48, 126–131.

Vivian Fernández, d. T. (2020, Nov 18). COVID-19 y discapacidad: Realidad de inminente prescindencia. *CE Noticias Financieras*

Walker, A. (2020). UK coronavirus rules relaxed for people with autism and learning disabilities. Retrieved from <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/14/uk-coronavirus-rules-autism-learningdisabilities-lockdown>. Published April 14

Wechsler, D. (2001). *Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition (WAIS–IV)*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., . . . 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* : *JARID*, 33(6), 1523-1533.
doi:<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12811>

Wilson, R.S., & Bennett, D.A. (2003). Cognitive activity and risk of Alzheimer's disease. *Am Psychol Soc*, 12, 87–91.

World Health Organization [WHO] (2018, January 18). *Disability and health*. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>