

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20225324160>

# ¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19? EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA

## *How Did People with Disabilities Experience the COVID-19 Crisis? Situation of People Supported by Guardianship Organizations in Spain*

Celsa CÁCERES RODRÍGUEZ  
*Universidad de La Laguna*

Irene YEPES GARCÍA  
*Asociación Española de Fundaciones Tutelares*  
ireneyepes@fundacionestutelares.org

Ángela SEBASTIÀ BARGUES  
*Universidad de Castilla-La Mancha*

Raúl MARTÍN MARTÍN  
*Universidad de Castilla-La Mancha*

Recepción: 13 de marzo de 2021

Aceptación: 21 de junio de 2021

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) apoyadas por entidades tutelares constituyen un grupo singular dentro de la población con DID. De ahí que la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) se haya propuesto conocer su experiencia durante la pandemia de la COVID-19, especialmente durante el confinamiento. Se ha llevado a cabo un estudio observacional, transversal, descriptivo y analítico mediante la aplicación de un cuestionario ad hoc en el que han participado 380 personas apoyadas por entidades asociadas a la AEFT. Los resultados indican que el 9 % tuvo un diagnóstico positivo por prueba PCR, el 24 % estuvo completamente aislado,

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
*Siglo Cero*, vol. 53 (2), 2022, abril-junio, pp. 41-60

un 16 % experimentó alteraciones de conducta y un 12 % de salud mental. Asimismo, se constató la clara desventaja de quienes viven en centros residenciales con puntuaciones globales dos puntos por debajo de quienes viven de manera independiente. Analizado por factores, en una comparación de personas que viven en residencias frente a aquellos que viven independientemente, se encontraron diferencias significativas. Estas tuvieron un impacto negativo en lo relativo a la información, la comunicación y contacto y, sobre todo, en la vida en comunidad para aquellas personas viviendo en centros residenciales. El estudio muestra, sin embargo, un efecto positivo en salud a favor de las residencias. Con todo, se concluye que es necesario seguir promoviendo la autonomía de las personas y la transición hacia un modelo habitacional más inclusivo que procure el pleno disfrute del artículo 19 de la Convención.

**PALABRAS CLAVE:** discapacidad intelectual; capacidad jurídica modificada; entidades tutelares; tipo de hogar; COVID-19.

**ABSTRACT:** People with intellectual and developmental disabilities (IDD) supported by guardianship organizations are a unique group within the IDD population. For this reason, the Spanish Association of Guardianship Foundations (AEFT) aim to find out about their experience during the COVID-19 pandemic, especially during lockdown. An observational, cross-sectional, descriptive and analytical study was carried out through the application of an ad hoc questionnaire in which 380 people supported by entities associated with the AEFT participated. The results indicate that 9 % had a positive diagnosis by PCR test, 24 % were completely isolated, 16 % experienced behavioral alterations and 12 % mental health problems. There was also a clear disadvantage for those living in residential care homes scoring overall two points lower compared to those living independently. Significant differences were found when breaking down by factors after a statistical comparison of subjects living in residential care home vs independent homes. These differences had a negative impact in information, communication and contact and, above all, community living for people living in residential care homes. On the contrary the effect on health was positive in favour of the residential care homes. Overall, it is concluded the need to continue promoting people's autonomy and the transition towards a more inclusive housing model that seeks the full enjoyment of article 19 of the Convention.

**KEYWORDS:** intellectual disability; modified legal capacity; guardianship entities; type of household; COVID-19.

## 1. Introducción

**L**A PANDEMIA DE LA COVID-19 ha planteado, tanto a nivel personal como institucional, el reto de superar una situación disruptiva para la que, obviamente, nadie tenía preparación. Los efectos y costes, tanto de la crisis sanitaria como de la socioeconómica a la que ha dado paso, son aún desconocidos en su totalidad. Disponer de datos y estudios sobre el tema está permitiendo hacer una aproximación a las consecuencias para intentar aprender de la experiencia y de los errores cometidos.

Algo que sí ha quedado evidenciado en estos meses es que existen sectores de población especialmente vulnerables a los efectos de la pandemia, entre ellos, el de las personas con discapacidad con la capacidad jurídica modificada en el que se centra el presente estudio.

Las personas con discapacidad presentan, en términos generales, mayores necesidades de atención sanitaria y mayor vulnerabilidad a patologías secundarias y comorbilidad, enfrentan mayores barreras y mayor riesgo de discriminación en el acceso a la atención sanitaria y a la atención médica (OMS, 2011), que se incrementan en los casos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) con mayores necesidades de apoyo (Krahn *et al.*, 2006; Sutherland *et al.*, 2002, como se cita en Navas *et al.*, 2017). De ahí que, según Naciones Unidas (2020), a nivel global, las repercusiones de la COVID-19 en las personas con discapacidad han sido desproporcionadas frente al resto de la ciudadanía. Entre las principales causas de esta desproporción se identifican las barreras para aplicar medidas básicas de protección, la dependencia del contacto físico para recibir apoyo, la inaccesibilidad de la información y el internamiento en entornos institucionales.

Asimismo, se identifican otros efectos indirectos de la crisis, como la repercusión en los servicios de apoyo, y de otras circunstancias asociadas a su gestión, como los confinamientos y la alarma social, que han dado lugar al aumento de la violencia, el estigma y la discriminación del colectivo en la comunidad (Plena inclusión, 2020b; Schuengel *et al.*, 2020).

En España, la declaración del estado de alarma y las medidas decretadas durante y después del mismo han supuesto la restricción de determinados derechos y libertades para hacer frente a la grave amenaza para la salud de la población. Sobre estas restricciones, el Defensor del Pueblo dictaminó que tanto el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, como sus prórrogas fueron plenamente conformes con la Constitución y que se llevó a cabo una ponderación de derechos fundamentales razonable en el contexto de amenaza global que sufrimos (Defensor del Pueblo, 2020). Pese a la legalidad de las acciones desde un punto de vista general, la ausencia de un enfoque inclusivo en la respuesta a la pandemia ha agravado el impacto en la vida y los derechos de algunos grupos de población, como es el caso de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto el escaso desarrollo del modelo de atención basado en los derechos humanos y el retraso en la implantación de medidas dirigidas a mejorar la atención de las personas con discapacidad, especialmente las destinadas a protegerlas de la discriminación y el maltrato (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2019).

Para lograr una respuesta inclusiva se debería haber incorporado la discapacidad en todos los planes y acciones, estableciendo medidas específicas para las necesidades concretas de este grupo de población, bajo los principios de no discriminación, interseccionalidad, accesibilidad, participación y rendición de cuentas (Naciones Unidas, 2020). Lamentablemente, existen múltiples ejemplos que acreditan la falta de ese enfoque en nuestro país y que han supuesto, por ejemplo, limitaciones de acceso a la atención sanitaria, derivadas de criterios discriminatorios por razón de edad y de discapacidad, que han tenido consecuencias fatales para la salud y la vida de muchas

personas (Amnistía Internacional, 2020; CERMI, 2020). De hecho, aunque en España no existen datos desagregados para las personas con discapacidad, en Reino Unido, se ha comprobado que la mortalidad de este grupo ha sido tres veces mayor que entre la población sin discapacidad (Public Health England, 2020).

En esta misma línea, merece una atención especial la situación experimentada por las personas que viven en instituciones cerradas como las residencias y viviendas tuteladas, consideradas, desde el inicio de la pandemia, “grupo vulnerable” (Ministerio de Sanidad, 2020), por la mayor incidencia del virus en estos espacios. Para todas ellas, además del impacto que puede haber tenido el virus sobre su salud y su vida, en muchos casos, la generalización y la falta de perspectiva de derechos humanos en la toma de decisiones han dado lugar a medidas de contención y prevención desproporcionadas, con periodos de aislamiento injustificados y limitaciones para el uso de determinados espacios, así como para la salida y la entrada, tanto de la propia persona como de las visitas, que han tenido mayores efectos negativos en sus vidas (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, 2020; Grupo de Trabajo COVID-19, 2020).

Por otra parte, la falta de acceso y accesibilidad a la información relacionada con el virus y con su gestión; la suspensión de apoyos, empleos y recursos, como los centros de día y centros ocupacionales; la brecha digital; el aumento del estigma y la discriminación derivadas directamente de la alarma social creada por la pandemia, y otras situaciones semejantes, han dejado en evidencia la necesidad de ofrecer respuestas específicas y coordinadas para las personas con discapacidad (CERMI, 2020; Navas *et al.*, 2020; Plena inclusión, 2020b).

En el caso de la discapacidad intelectual, los efectos de la crisis dependerán de la capacidad adaptativa de cada persona, pero, de forma generalizada, cabe esperar que la exposición a situaciones extremas, como el confinamiento, la suspensión de las rutinas, la dificultad para comprender lo que sucede y la imposibilidad de disfrutar de actividades elegidas y significativas para la persona, pueda tener un importante efecto, afectando a su salud mental con mayor incidencia que al resto de la población y generando la aparición de trastornos y sentimientos de tristeza, apatía y baja autoestima (Flórez, 2020). En todo caso, se trata de condiciones estresantes que pueden desencadenar trastornos mentales y/o alteraciones de conducta (Reiss, 1993, citado por Navas *et al.*, 2014).

Las consecuencias para las personas con discapacidad están empezando a estudiarse y evidenciarse en nuestro país. Uno de los primeros estudios publicados fue el de ODISMET (Silván y Quíñez, 2020), que, junto con el informe de urgencia elaborado por CERMI (2020), constituyen las primeras referencias sobre el impacto y consecuencias de la crisis para la población con discapacidad en España. Centrado en la discapacidad intelectual o del desarrollo, se ha publicado la investigación llevada a cabo por el INICO y Plena inclusión sobre el impacto del confinamiento, en el que participaron 582 personas con DID, 323 familiares y 495 profesionales de apoyo (Navas *et al.*, 2020). En el momento de redacción de este artículo se están desarrollando otras investigaciones, como la liderada por la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, sobre el impacto de la

crisis sanitaria de la COVID-19 y sus consecuencias socioeconómicas en las personas con discapacidad, centrada en conocer dificultades y necesidades en el empleo, la educación, la salud, los servicios sociales y los derechos sociales<sup>1</sup> (Real Patronato sobre Discapacidad, 2020).

En cuanto a la salud, los datos disponibles nos indican que el 5 % de las personas con discapacidad, en general, afirman haberse visto afectadas por el virus, si bien un 8 % indican no saber si han pasado la enfermedad, aunque sí han tenido sintomatología asociada al COVID-19 (Silván y Quíñez, 2020). Esta información se asemeja a la proporcionada por las familias y las personas con DID que, igualmente, muestran una prevalencia en torno al 5%, aunque son pocas las personas que, residiendo con su familia, han podido hacerse la prueba (Navas *et al.*, 2020). Asimismo, los profesionales consideran que el confinamiento ha tenido consecuencias negativas en las personas con DID, siendo las más frecuentes el incremento de nervios o ansiedad, tristeza e incremento de problemas de conducta, que han resultado más complicadas en los centros residenciales, donde las restricciones han sido más intensas, resultando mucho más difíciles de gestionar en el caso de las personas con necesidades de apoyo más extensas (Navas *et al.*, 2020).

Según Navas *et al.* (2020), la mayoría de las personas con DID (81 %) dispusieron de información fácil de entender sobre la COVID-19 proporcionada por sus familiares y por las organizaciones. Sin embargo, las personas con DID que viven en residencias echaron de menos tener más contacto con familiares y amigos en mayor medida que quienes pasaron el confinamiento con sus familias (52,6 % y 29 % respectivamente).

En cuanto a los apoyos recibidos, por una parte, cabe resaltar que quienes vivieron en residencias dispusieron de menores apoyos naturales que quienes convivieron con su familia y, por otra, la importancia de los apoyos telemáticos que, según los profesionales, en un 73,4 % garantizaron la cobertura total de los apoyos, aunque tuvieron que enfrentar los obstáculos derivados de la falta de acceso y/o las dificultades de uso de las tecnologías de la comunicación por parte de las personas con DID o sus familiares. El ajuste entre los apoyos prestados y las preferencias de las personas con DID ha supuesto situaciones éticamente cuestionables para casi un 10 % de los profesionales (Navas *et al.*, 2020).

En conjunto, personas con DID, familias y profesionales coinciden al afirmar que bienestar emocional (34,3 %, 56,3 % y 84,4 % respectivamente) y relaciones interpersonales son las dimensiones de calidad de vida más perjudicadas por el confinamiento, mientras bienestar material y derechos son las menos afectadas (Navas *et al.*, 2020).

En circunstancias como las actuales, las personas con DID que son apoyadas por las entidades tutelares configuran un grupo especialmente frágil, principalmente, por cuestiones como la falta de apoyos naturales y la dependencia de apoyos profesionales. También ha influido que los mecanismos de los que habitualmente disponen las entidades tutelares para prestarles apoyo y hacer seguimiento de su calidad de vida se han visto fuertemente afectados por las restricciones impuestas a causa de la pandemia,

<sup>1</sup> Investigación en curso a fecha de redacción de este artículo, febrero de 2021.

especialmente durante el confinamiento. Además, hay que considerar que, según Tresserras *et al.* (2020), de las 2620 personas con DID a las que prestan apoyo las entidades integradas en la AEFT, casi la mitad viven en residencias (48 %) mientras en pisos tutelados y domicilios particulares viven dos quintas partes respectivamente (20 % y 20 %). Así como que la mayoría necesitan apoyos extensos y generalizados (31 % y 28 %) y algo más de la tercera parte (35 %) acude regularmente a un centro ocupacional.

Junto con las dificultades para prestar apoyo a las personas que viven en residencias que, en muchos casos, se han visto obligadas a actuar sin el debido apoyo por parte de la Administración para hacer frente a la crisis (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, 2020), las entidades tutelares, de igual manera, han tenido que dar respuesta, con unos recursos muy limitados para su actividad, a las personas que viven de manera independiente y que, o bien contaban con ciertos apoyos previamente y estos se vieron suspendidos o ampliamente reducidos (Navas *et al.*, 2020), o bien no necesitaban esos apoyos, pero se han visto expuestos a situaciones de gran soledad y desarraigo.

Las condiciones antes descritas que han afectado a las personas que habitan en residencias, los cambios de rutinas en los recursos a los que asisten diariamente (centros de día y centros ocupacionales que fueron cerrados o tienen sus condiciones habituales alteradas), junto con las dificultades para acceder a los servicios de salud que utilizan habitualmente y las restricciones en las relaciones interpersonales, constituyen las razones del Observatorio de Derechos de la AEFT para profundizar en el conocimiento de las experiencias vividas, durante la primera parte de la pandemia del Sars-Cov-2 y el confinamiento, por las personas con DID, apoyadas por entidades tutelares de la red.

Especialmente, interesó observar las situaciones que afectan a la salud, las relaciones sociales y las condiciones de convivencia, estrechamente relacionadas con los derechos recogidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006, concretamente los concernientes a la salud (art. 25), a la información (art. 21), a las relaciones interpersonales (art. 23), a la privacidad (art. 22) y a la movilidad (art. 20).

Además, dada la intensidad con la que el virus ha afectado a los recursos residenciales junto con la desventaja estructural de las mujeres con discapacidad, se propuso analizar la influencia del sexo y del tipo de vivienda (hogar independiente u colectivo) sobre dicha experiencia.

## 2. Método

Se trata de un estudio observacional transversal descriptivo y analítico, orientado por los principios de investigación inclusiva y accesible, la perspectiva de género y la no discriminación.

## 2.1. Participantes

Se realizó un muestreo subjetivo por decisión razonada (Corbetta, 2007; Ruiz-Olabuénaga, 2012), siendo el principal criterio de inclusión ser una persona con discapacidad tutelada por alguna de las entidades asociadas a la AEFT. Así, la muestra final estuvo compuesta por un total de 380 personas (suponen el 14,50 % del total de las personas apoyadas por las entidades de la AEFT). El 44 % mujeres y el 56 % hombres, con una edad media de 46,93 (SD = 13,21), con un rango de 19 a 80 años. En la Tabla 1 se incluyen las características sociodemográficas.

TABLA 1. Descripción sociodemográfica de los participantes		
Variable sociodemográfica	n	%
Edad (años)		
Media ± SD	46,93 ± 13,21	
Rango	19 a 80	
Sexo		
Hombre	211	55,53
Mujer	169	44,47
Tipo de apoyo tutelar		
Curatela	86	22,63
Tutela	281	73,95
Pretutela	3	0,79
Otros	10	2,63
Unidad de convivencia		
Comparte habitación en recurso residencial	114	30
Comparte piso	161	42,37
Habitación propia en recurso residencial	43	11,31
Vive solo/a	62	16,32
Intensidad de necesidades de apoyo		
Extensa	55	14,47
Leve	143	37,63
Moderada	182	47,90

**¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, Á. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN**

Alteraciones de conducta		
No ha tenido alteraciones	279	73,42
No tiene alteraciones habitualmente y ha tenido crisis	32	8,42
Tiene alteraciones habitualmente y ha tenido crisis	31	8,16
Tiene alteraciones habitualmente y no ha tenido crisis	38	10
Problemas de salud mental		
No ha tenido problemas	289	76,05
No tiene problemas recurrentemente y ha tenido crisis	20	5,26
Tiene problemas recurrentemente y ha tenido crisis	28	7,37
Tiene problemas recurrentemente y no ha tenido crisis	43	11,32
Tipo de vida		
Dependiente	228	60
Independiente	152	40

Nota: Elaboración propia. SD: desviación estándar.

Respecto al lugar de residencia, el 53 % de los participantes realizaron la encuesta en las provincias de Barcelona, Madrid y Sevilla, mientras que el 47 % restante pertenece a otras provincias de España. La gran mayoría de participantes son personas usuarias de la Fundación Tutelar Som Fundació (34 %), seguida de FUTUDÍS (18 %) y FUTUMAD (13 %). El 35 % restante pertenece a otras siete fundaciones tutelares.

## 2.2. Instrumento

La recogida de información se realizó a través de un cuestionario ad hoc titulado “Cuestionario sobre la experiencia personal durante la pandemia del coronavirus y el confinamiento”. El cuestionario se diseñó por un equipo multidisciplinar de personas expertas en materia de discapacidad, derechos y género, procedentes de diversas organizaciones e instituciones: universidad, consultoría social, entidades de apoyo a la toma de decisiones y la propia AEFT. La construcción del cuestionario se realizó entre los meses de mayo y junio de 2020, cuando no había ninguna referencia sobre la cuestión. Se tomó como base la relación entre derechos previstos en la CDPD y la escala de Calidad de Vida que proponen Raya *et al.* (2012), a partir de la cual se realizó una selección y adaptación de algunos ítems que recoge la escala para medir la Calidad de Vida (INICO-FEAPS) (Verdugo *et al.*, 2013) que se completaron con algunas cuestiones de interés propuestas por los integrantes del equipo del observatorio de derechos de la AEFT.



El cuestionario se estructura en dos partes:

- La primera parte registra información sobre las variables sociodemográficas, que incluyeron edad, sexo (hombre/mujer), tipo de apoyo en la toma de decisiones, unidad de convivencia, intensidad de necesidades de apoyo, alteraciones de conducta, problemas de salud mental, tipo de vida (dependiente/independiente). Además, se incluyeron aquí las preguntas sobre la identificación de la fundación tutelar que presta el apoyo a la persona, el modo de rellenar el cuestionario y la incidencia de la COVID-19, concretamente si la persona participante ha tenido un diagnóstico positivo y/o ha estado aislada.
- La segunda parte recaba información sobre la experiencia personal y está compuesta por 18 ítems. Cada ítem (enumerados del 5 al 22) se califica en una escala tipo Likert (1 = Nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Muchas veces, 4 = Siempre), excepto en tres ítems (10, 17 y 21), que añadían a esta escala tipo Likert una respuesta adicional (5 = Otra respuesta).

Dado que se trata de un instrumento ad hoc, en primer lugar, se evaluaron propiedades del cuestionario, concretamente: viabilidad, validez interna, validez de constructo y fiabilidad.

Se realizó un análisis descriptivo de los ítems. Este análisis reveló la presencia de efectos techo en la muestra estudiada, por ello se eliminaron los ítems 10, 17 y 18.

Para probar la validez interna se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE). Los resultados de la prueba de adecuación de Kaiser-Meyer Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett revelaron que los datos eran adecuados para realizar el AFE. Para determinar el número de factores a retener se llevó a cabo la técnica de datos de comparación (CD), que apoyó la estructura de cinco factores que explican el 56 % de la varianza. En ciencias sociales, donde la información es a menudo menos precisa, no es raro considerar una solución que represente el 60 % de la varianza total (y en algunos casos incluso menos) como satisfactoria (Hair *et al.*, 2014, p. 107).

Para demostrar la validez de la estructura factorial obtenida se realizó un análisis factorial confirmatorio. Este análisis apoyó la evidencia de que la estructura de la escala corresponde a cinco factores. Se interpretaron los siguientes índices de ajuste: el CFI (*Comparative Fit Index*) alcanzó el valor de corte  $>0,95$  para la muestra de personas encuestadas, lo que sugirió un excelente ajuste del modelo; el SRMR (*Standardized Root Mean-Square*) alcanzó el valor de corte  $<0,08$ ; y la RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*) alcanzó el valor de corte  $<0,07$ , indicando un buen ajuste.

Se examinó la fiabilidad en relación con la consistencia interna de la escala. En lo que se refiere a la homogeneidad de los ítems, todas las correlaciones de ítem-total ( $>0,30$ ) y las correlaciones medias entre ítems (situadas dentro de un rango de 0,15 a 0,50) fueron adecuadas. La consistencia interna usando los coeficientes alfa ordinal de Omega y Cronbach fue buena con coeficientes de 0,84 en ambos casos. El valor de alfa de Cronbach tuvo un aumento no significativo al eliminar uno o varios ítems del cuestionario, por lo que se consideró conveniente no eliminar ninguno.

Por tanto, el estudio del cuestionario mostró que es fiable, válido y adecuado para ser utilizado en la población. Así, la segunda parte del cuestionario definitivo quedó

compuesta por 15 ítems, calificados en una escala tipo Likert (1 = Nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Muchas veces, 4 = Siempre) que se agrupan en cinco factores: I - Vida en comunidad; II - Salud; III - Apoyos; IV - Información; y V - Comunicación y contacto (ver Tabla 2).

TABLA 2. Ítems del cuestionario clasificados por factor de estudio		
Factor	N.º ítem	Pregunta
I Vida en comunidad	10	¿Has podido gastar tu dinero en lo que has necesitado?
	11	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿pudiste hacer deporte, pasear o hacer otras actividades al aire libre?
	12	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿has podido salir a diferentes lugares?
II Salud	13	Cuando te has sentido enfermo o enferma, ¿has recibido atención sanitaria?
	14	¿La atención sanitaria que has recibido ha sido buena?
III Apoyos	7	¿Has tenido los servicios y apoyos que has necesitado?
	9	¿Las personas de tu entorno han respetado tu intimidad?
	15	Cuando no te has sentido bien y se lo has dicho a otras personas, ¿te han ayudado?
	16	¿Has podido expresar tus emociones y sentimientos cuando has querido?
	19	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿has podido recibir visitas de tus seres queridos y personas de apoyo?
IV Información	5	¿Has tenido acceso a la información que te interesaba sobre el coronavirus?
	6	¿Has entendido las medidas que ha puesto en marcha el Gobierno, como no salir de casa, equipos de protección e higiene, desescalada...?
	8	¿Te han preguntado sobre los cambios en tus actividades diarias?
V Comunicación y contacto	17	¿Has podido comunicarte con tus amigos y familiares con las nuevas tecnologías?
	18	¿Te han informado del estado de salud de tus compañeros y seres queridos afectados por el virus?

Nota: Elaboración propia.

### 2.3. Procedimiento

El cuestionario se configuró y se alojó en la plataforma “Encuesta Fácil” donde fueron registradas todas las respuestas; el enlace y las instrucciones fueron enviados por la AEFT a sus entidades asociadas. El equipo profesional de las fundaciones ha sido el encargado de distribuirlo entre las personas a las que prestan apoyo. El cuestionario se cumplimentó de distintos modos: (1) directamente en la plataforma por las personas con mayor dominio de la tecnología (pudieron acceder desde un ordenador o a través del teléfono móvil); (2) directamente por escrito en el formato impreso del cuestionario; (3) mediante entrevista, telefónica o presencial, realizada por la persona de referencia en la entidad tutelar a la persona con discapacidad participante, siendo la primera la encargada de registrar los datos en la plataforma.

Las personas de referencia de las entidades fueron las encargadas de completar la parte del cuestionario.

El cuestionario fue redactado en lectura fácil, se informó a las personas sobre el objetivo del estudio y la confidencialidad de sus datos para que pudieran decidir si querían participar.

La recogida de datos se llevó a cabo entre el 19 de julio al 21 de septiembre de 2020.

### 2.4. Análisis de datos

Se emplearon estadísticos descriptivos para examinar las características socio-demográficas, las respuestas sobre afectación por coronavirus y las medidas de aislamiento.

Para estudiar la influencia del tipo de vivienda y del sexo sobre la experiencia personal del impacto de la COVID-19 se ha realizado un estudio estadístico mediante un ANOVA de dos factores (tipo de vida y sexo) y un modelo de regresión lineal para cuantificar los efectos de dichos factores. Los análisis estadísticos se llevaron a cabo utilizando el programa RStudio 1.3.1093.

## 3. Resultados

### 3.1. *Incidencia del virus en la población participante y problemas de salud mental y/o de conducta durante el confinamiento*

La incidencia del virus en las personas participantes se sitúa en torno al 11 %. Del total de la muestra (n = 380), el 8,94 % (n = 34) fue diagnosticado positivo mediante prueba PCR y un 2,37 % (n = 9) sospecha haber tenido COVID-19 por síntomas compatibles.

La incidencia teniendo en consideración el tipo de vivienda se sitúa en un 3,29 % (n = 5) para las personas que viven en domicilio o recurso independiente y un 12,72 % (n = 29) para aquellas que viven en recursos residenciales colectivos (pisos tutelados

o supervisados, residencias de mayores, etc.) o cualquier otro recurso residencial que cuente con apoyos.

Por otro lado, en relación con los aislamientos, un 75,53 % ha respondido que no ha estado aislado solo y sin contacto con otras personas. Indican haber estado en aislamiento el 74,42 % (n = 32) de los que han tenido coronavirus (PCR positiva o síntomas compatibles) y el 16,32 % (n = 55) de las personas que no parece haber tenido el virus.

Respecto a los trastornos de conducta y problemas de salud mental, los profesionales de referencia han completado los datos indicando que, sobre el total de las personas participantes en este estudio, el 16,6 % (n = 63) ha tenido crisis de conducta y el 12,7 % (n = 48) crisis asociadas a la salud mental durante el confinamiento y las fases sucesivas del estado de alarma. Cabe destacar, con respecto a los trastornos de conducta, que el 50,79 % (n = 32) son personas que no tenían alteraciones de conducta habitualmente y, en el caso de crisis asociadas a la salud mental, el 41,7 % (n = 20) de las personas que sufrieron este tipo de crisis no las sufren de manera recurrente.

### 3.2. *Experiencia personal del impacto de la COVID-19 en personas apoyadas por entidades tutelares*

Como se explicaba anteriormente, el AFE del cuestionario agrupa los ítems en cinco factores que nos permiten describir por dimensiones la experiencia personal vivida por las personas participantes. En la Tabla 3 se detallan las puntuaciones medias de los ítems, agrupados por factores, y el porcentaje de respuesta a cada uno de los valores de la escala.

TABLA 3. Frecuencias de respuestas e índices descriptivos de los ítems según factor de estudio					
Contenido del factor por ítems	1	2	3	4	Media ± SD
I - Vida en comunidad					
10. Posibilidad de gastar dinero en necesidades	8,9	22,1	19,7	49,2	3,09 ± 1,03
11. Posibilidad de realizar actividades al aire libre	9,7	28,4	17,4	44,5	2,97 ± 1,06
12. Posibilidad de salir a diferentes lugares	17,9	30	10,5	41,6	2,76 ± 1,17
II - Salud					
13. Atención sanitaria	10,5	9,5	7,4	72,6	3,42 ± 1,03
14. Calidad de la atención sanitaria	6,3	8,7	8,7	76,3	3,55 ± 0,89
III - Apoyos					
7. Servicios y apoyos	1,6	11,1	20,5	66,8	3,53 ± 0,75

**¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, Á. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN**

9. Respeto de intimidad	4,2	17,9	17,9	60	3,34 ± 0,91
15. Ayuda de otras personas	3,2	10,8	20,5	65,5	3,48 ± 0,81
16. Expresión de emociones	2,9	16,8	26,3	53,9	3,31 ± 0,85
19. Recibir visitas	7,1	30,5	12,6	49,7	3,05 ± 1,04
IV - Información					
5. Acceso información COVID	5,3	16,3	24,2	54,2	3,27 ± 0,92
6. Entendimiento medidas	2,9	19,7	17,4	60	3,34 ± 0,89
8. Información sobre cambios en actividades diarias	18,9	21,3	18,4	41,3	2,82 ± 1,16
V - Comunicación y contacto					
17. Comunicación con amistades y familias	3,7	14,7	23,7	57,9	3,36 ± 0,86
18. Información estado de salud de amistades y familiares	12,6	22,4	12,1	52,9	3,05 ± 1,12
Suma total					48,45 ± 7,23

Nota: Elaboración propia.

El primer factor de estudio hace referencia a la vida en comunidad. En cuanto a “hacer vida” en el entorno comunitario próximo, cuando en la fase de desescalada existió esa posibilidad, el 17,9 % de las personas que respondieron el cuestionario señalan no haber podido hacerlo nunca y un 30 % casi nunca. El deporte y las actividades al aire libre también se han visto afectadas, aunque en menor medida. En este caso, el 9,7 % declara no haber podido disfrutar de este tipo de ocio frente al 28,4 % que afirma haberlo hecho en pocas ocasiones.

La posibilidad de efectuar compras no se ha visto alterada significativamente para un 68,9 % de la población, aunque cabe señalar que un 8,9 % indica que en ningún caso ha podido hacer uso de su dinero cuando lo ha necesitado.

En lo que respecta a la salud, el 72,6 % de las personas que participaron en el estudio afirman haber recibido siempre la atención sanitaria necesaria, aunque un significativo 10,5 % indican no haber recibido dicha atención. En cuanto a la valoración, el 76,3 % afirman que esta atención siempre ha sido buena.

El factor apoyos engloba diversos aspectos. Con relación a los servicios y apoyos, el 66,8 % de los encuestados afirman haber recibido siempre aquellos que necesitaba y un 20,5 % indican haberlos recibido en la mayoría de las ocasiones. Un resultado similar se ha recogido en la pregunta sobre la ayuda recibida cuando la persona lo ha demandado. En este caso, el 65,5 % de las personas indican haber recibido ayuda siempre que lo han pedido y un 20,5 %, la mayoría de las veces.

En menor medida las personas participantes señalan que han podido expresar sus emociones y sentimientos cuando han querido. En este caso, solo un 53,9 % de la

población participante afirma haberse expresado libremente siempre que lo ha necesitado.

Respecto a su intimidad durante el estado de alarma, el 40 % manifiesta que no siempre se ha respetado y solo algunas veces y nunca en el 22,1 % de los casos.

En cuanto a las visitas de seres queridos, un 62,3 % de la muestra señala que, cuando ha sido posible, tras el confinamiento, sí han recibido la visita de personas de su entorno más cercano. Para un 30,5 % de las personas encuestadas las visitas solo se habrían producido algunas veces y un 7,1 % señalan no haber recibido visitas nunca.

En lo que respecta a la información, se ha estudiado, por una parte, el acceso a la información sobre el coronavirus, señalando el 54,2 % de las personas encuestadas que siempre dispusieron de ella y un 24,2 %, en muchas ocasiones. Mientras un 5,3 % afirma no haber tenido nunca acceso a información sobre el virus. Por otro lado, en cuanto al entendimiento de la información sobre las medidas impuestas por el Gobierno para frenar el avance de la infección, como el confinamiento, el uso de EPIS, etc., un significativo 22,6 % de las personas afirman que no siempre han entendido las medidas.

El cumplimiento de estas medidas ha supuesto, en muchos casos, variaciones en las rutinas y las actividades diarias de las personas. La información sobre estos cambios ha sido deficitaria para un 40,2 % de la muestra, que no participó en esas decisiones. Un 18,9 % de las personas encuestadas afirman que no se les preguntó y un 21,3 % indican que en contadas ocasiones. Por el contrario, un 41,3 % de las personas afirman haber sido consultadas siempre.

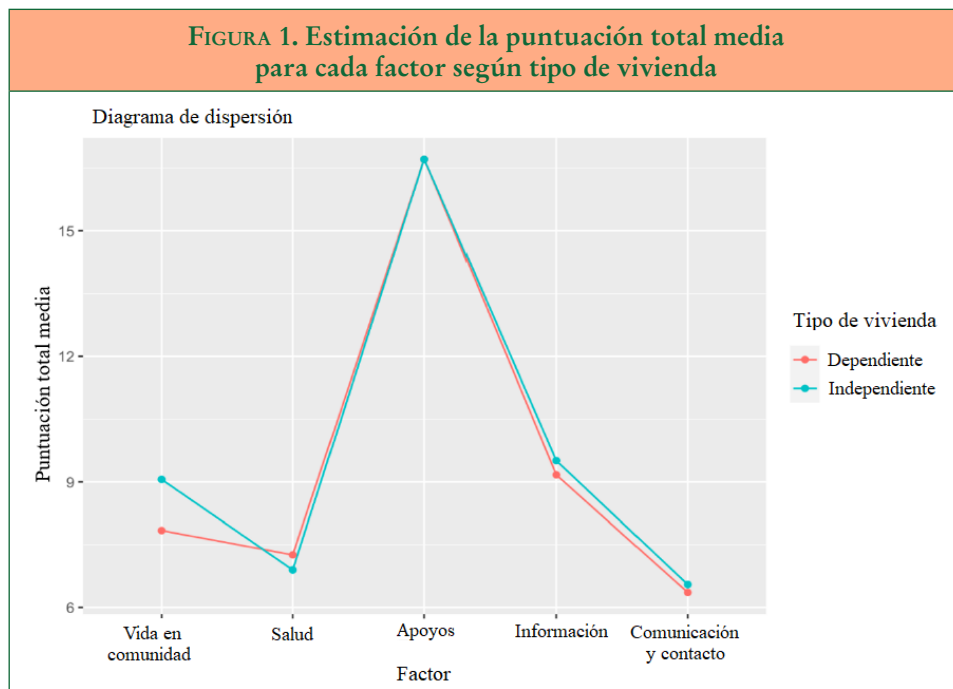
Por último, se ha explorado la información relativa a comunicación y contacto. El 81,6 % de las personas que respondieron el cuestionario indicaron haberse comunicado con su entorno a través de smartphone, tablet u ordenador. Solo 14 personas, un 3,7 % de la muestra, declaran no haber tenido comunicación durante los meses que abarca el estudio. Por otra parte, el 35 % de las personas afirman no haber recibido información o no frecuentemente sobre el estado de salud de sus seres queridos.

### 3.3. *Efecto del tipo de vivienda y el sexo en la experiencia vivida del impacto de la COVID-19*

Las personas que viven en recursos, como residencias para personas con discapacidad o mayores, pisos tutelados o supervisados y otros de características similares, han vivido una experiencia distinta y, en general, significativamente más negativa que quienes residen en sus casas o en cualquier otro tipo de alojamiento independiente como, por ejemplo, una pensión. Los resultados del análisis estadístico muestran efectos significativos para el tipo de vivienda, mientras que, para la variable sexo y para la interacción entre tipo de vivienda y sexo, las diferencias no resultaron significativas en ninguno de los casos.

El resultado del ANOVA para el tipo de vivienda, independiente o dependiente, muestra que hubo una diferencia significativa en la media de las puntuaciones totales ( $p$ -valor < 0,001). Un análisis estadístico similar para cada uno de los factores indica

diferencias significativas en las medias de todos los factores exceptuando el de apoyos (p-valor = 0,144). En la Figura 1 se representan las puntuaciones totales medias en cada factor según el tipo de vivienda.



El modelo de regresión lineal mostró un efecto negativo en el tipo de vida dependiente, lo cual indica que, para las personas participantes que residen en recursos residenciales con apoyos, la suma total de las puntuaciones disminuye en casi dos puntos ( $= -1,613$ ; p-valor  $< 0,001$ ). El análisis de regresión lineal por factores muestra un efecto del tipo de vivienda negativo en todos los factores, excepto en salud, que indica que, si la persona vive en un recurso residencial (vida dependiente), la puntuación aumenta en 0,35 puntos, mientras que para los demás factores la puntuación total disminuye. El efecto es mayor en el factor vida en comunidad ( $= -1,216$ ; p-valor  $< 0,001$ ), siendo en los demás menor que  $-0,40$ .

#### 4. Discusión y conclusiones

Los resultados del estudio muestran cómo la crisis de la COVID-19 ha tenido un impacto importante en diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por entidades tutelares. La falta de medidas

específicas para la discapacidad ha quedado patente, especialmente en lo que se refiere a la información, la vida en comunidad, las relaciones sociales y la atención sanitaria de las mismas.

En cuanto a la incidencia del virus en esta población, el porcentaje de personas con diagnóstico (8,94 %) es algo mayor que la prevalencia apuntada por Silván y Quíñez (2020), que la sitúan en el 5 %. Esto podría estar reflejando los efectos de la atención sanitaria, disponible, accesible de manera directa y más protocolizada, así como cierta facilidad en el acceso a pruebas diagnósticas que hayan podido tener los centros residenciales de mayor tamaño.

Afortunadamente, en la mayoría de los casos de las personas con DID apoyadas por las entidades tutelares no se ha confirmado la previsión de mayor aislamiento apuntada por la European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (2020) y por el Grupo de Trabajo COVID-19 (2020). Aunque sí se confirman efectos negativos del confinamiento con la aparición de trastornos de conducta y de problemas de salud mental en la población participante durante el confinamiento, confirmando lo esperado por Flórez (2020).

Los aspectos indicados por la población participante ponen en evidencia que las ideas de la sociedad española sobre la discapacidad siguen distando mucho del enfoque de derechos (CERMI, 2020) y que la pandemia ha acentuado situaciones de exclusión en la población con discapacidad intelectual y del desarrollo (Navas *et al.*, 2020). De ahí que se pueda afirmar que la respuesta ante una crisis de esta envergadura se haya caracterizado por medidas y acciones propias de visiones anteriores de la discapacidad, muy alejadas de las recomendaciones hechas por Naciones Unidas (2020).

Entre otros ejemplos, cabe resaltar que los resultados del cuestionario muestran como el acceso a la información sobre el coronavirus y la comprensión de las medidas establecidas por el Gobierno no siempre ha estado garantizado. Además, la poca explicación e información que las personas han recibido sobre los cambios que se han tenido que dar en actividades, horarios y rutinas de su propia vida ha puesto en evidencia la necesidad de intensificar las prácticas dirigidas a incluir realmente a las personas en la toma de decisiones y el control de sus vidas, en este caso a través de la información accesible y la participación significativa.

Por otro lado, en cuanto a los aspectos personales, la intimidad, las visitas y la expresión de las emociones se han visto negativamente afectadas durante el periodo de estudio y las restricciones de movilidad y otras limitaciones han condicionado sus posibilidades, tanto de salida y de participación en la comunidad como de ocio y de consumo. Todo esto, de algún modo, pone en evidencia algunos de los riesgos que la COVID-19 puede tener en los progresos logrados en la vida de las personas con DID (Luckasson y Shalock, 2020).

Asimismo, ha quedado demostrada la clara desventaja, en cuatro de los cinco factores analizados, para el grupo de personas que viven en recursos residenciales de cualquier tipo, incluso en aquellos que podrían asimilarse a la vivienda de una familia nuclear por el número de personas.

El hecho de vivir en un recurso residencial ha supuesto una disminución de las puntuaciones globales del cuestionario en casi dos puntos. Este resultado podría estar



vinculado a la mayor incidencia del virus en este tipo de recursos (Grupo de Trabajo COVID-19, p. 19), pero también, y alineado con algunos de los resultados de Navas *et al.* (2020), con el impacto de las medidas aplicadas para combatirlo: aislamientos en habitaciones, modificaciones en horarios, limitaciones de uso del espacio, mayores restricciones de movilidad, entre otras, en la calidad de vida de las personas. Dado que, según el mismo estudio, para quienes residen en este tipo de recursos las situaciones vividas durante el confinamiento se complicaron debido a las numerosas e intensas restricciones establecidas, llegando a generar, en algunos casos, estrés, miedos y sentimientos de tristeza por la falta de contacto, el aislamiento y la extrañeza de las realidades vividas y afectando no solo a su bienestar físico, sino también emocional.

En cualquier caso, este resultado no solo tiene su razón de ser en la gestión de la crisis, sino que es una consecuencia del modelo segregador y masificado de viviendas para personas con discapacidad, aquejado de numerosos déficits antes de la pandemia y que se está volviendo a situar en la agenda política, como se requiere desde Naciones Unidas, la necesidad de repensar este tipo de recursos y de realizar una transición hacia un modelo de vida en la comunidad, que permita mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2020).

En cuanto a los resultados por factores, se pone en evidencia la desventaja para quienes viven en un recurso residencial, en lo relativo a la información, la comunicación y contacto y, sobre todo, la vida en comunidad, ya que obtienen puntuaciones significativamente inferiores que las personas que viven de manera independiente. Por el contrario, en lo relativo a la salud, el hecho de vivir en un recurso residencial ha supuesto una experiencia más positiva. Estos resultados parecen indicar que, pese a la mayor incidencia del virus en los hogares colectivos de gran tamaño (centros, residencias, etc.), las personas han podido contar con una mayor atención y apoyo relacionados con la salud, seguramente garantizados gracias al esfuerzo humano y económico que han realizado las entidades (Plena inclusión, 2020a). Además, la saturación de los servicios de salud durante esta pandemia podría haber incidido en el acceso a la atención sanitaria de quienes viven de forma independiente.

La experiencia de las personas apoyadas por entidades tutelares ha dependido de múltiples factores. El tipo de vivienda ha sido el más relevante, pero muy probablemente ha habido otros aspectos que han influido en cómo han vivido el confinamiento y el periodo posterior y cómo esto ha influido en su calidad de vida. El acceso a la tecnología, por ejemplo, ha determinado la frecuencia en la comunicación con el círculo social de la persona, clave para reducir sentimientos de soledad o aislamiento. La información recibida sobre los cambios en la agenda y las rutinas o sobre el estado de salud de personas queridas ha influido en el control y la participación significativa en la toma de decisiones de la persona. La posibilidad de comprender lo que sucedía y de expresar sus emociones, sin duda, condiciona el impacto en su bienestar emocional y la posibilidad de gestionar los miedos y el estrés, entre otros factores.

En definitiva, la pandemia ha situado a la población con discapacidad intelectual o del desarrollo, de nuevo, en una situación de vulnerabilidad no solo frente al virus, sino también en cuanto al respeto y cumplimiento de los derechos recogidos en la Convención, con especial incidencia en lo relativo a la igualdad y la no discriminación,

la salud, la accesibilidad, la vida independiente e inclusión en la comunidad y la privacidad. La falta de un enfoque de derechos humanos en la toma de decisiones sobre todo a nivel macro, pero también micro, como es la propia gestión de los recursos residenciales, ha marcado la experiencia de estas personas. El proceso de recuperación que ahora comienza debería diseñarse teniendo en cuenta que el punto de partida ha demostrado ser ineficiente, el sistema de apoyos actual adolece de numerosos déficits (Navas *et al.*, 2020) y, de acuerdo con la recomendación de Naciones Unidas, los esfuerzos tras la crisis de la COVID-19 “deben centrarse en la construcción de economías y sociedades más igualitarias, inclusivas y sostenibles que sean más resilientes a las pandemias y a los muchos otros desafíos mundiales a los que nos enfrentamos” (Naciones Unidas, 2020). Así, en el caso concreto que nos ocupa, se debería invertir en lograr una “nueva normalidad” que persiga el desarrollo de un sistema de apoyos a las personas con DID, realmente anclado en la comunidad, respetuoso con la dignidad, la autonomía y el derecho a vivir de forma independiente, y especialmente atento a la autodeterminación de la persona apoyada para que esta logre los objetivos vitales a los que aspira.

## 5. Referencias bibliográficas

- AMNISTÍA INTERNACIONAL. (2020). *Abandonadas a su suerte - La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia COVID-19 en España*. <https://doc.es.amnesty.org/ms-opac/recordmedia/1@000032802/object/43888/raw>
- CERMI. (2020). *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*. Ediciones Cinca. [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/ONU%2026%20Coronavirus%20NUEVO\\_0.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/ONU%2026%20Coronavirus%20NUEVO_0.pdf)
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España, CRPD/C/ESP/CO/2-3 (13 de mayo de 2019)*. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=es&TreatyID=48&DocTypeID=5](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=es&TreatyID=48&DocTypeID=5)
- CORBETTA, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGraw-Hill.
- DEFENSOR DEL PUEBLO. (2020). *Resolución adoptada por el defensor del pueblo (e.f.), en relación con las solicitudes de recurso de inconstitucionalidad contra el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo*. <https://www.defensordelpueblo.es/recurso-tc/real-decreto-463-2020-14-marzo-se-declara-estado-alarma-la-gestion-la-situacion-tesis-sanitaria-ocasionada-covid-19-boletin-oficial-del-estado-numero-67/>
- EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES. (2020). *The impact of COVID-19 on disability services in Europe*. [https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/05/impact\\_of\\_covid\\_19\\_on\\_disability\\_services\\_in\\_europe.pdf](https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/05/impact_of_covid_19_on_disability_services_in_europe.pdf)
- FLÓREZ, J. (2020). *Bioética, discapacidad intelectual y COVID*. Recuperado el 4 de diciembre de 2020, de <https://www.fpablovi.org/index.php/articulos-bioetica/1072-bioetica-discapacidad-intelectual-y-covid-19>
- GRUPO DE TRABAJO COVID-19. (2020). *Informe del grupo de trabajo COVID 19 y residencias. Versión final (24/11/2020)*. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. IMSERSO. [https://www.msbs.gob.es/ssi/imserso/docs/GTCOVID\\_19\\_RESIDENCIAS.pdf](https://www.msbs.gob.es/ssi/imserso/docs/GTCOVID_19_RESIDENCIAS.pdf)

- HAIR, J. F., BLACK, W. C., BABIN, B. J. y ANDERSON, R. O. (2014). *Multivariate Data Analysis*. Pearson Education Limited.
- LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020). A balanced approach to decision-making in supporting people with IDD in extraordinarily challenging times. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103719. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103719>
- MINISTERIO DE SANIDAD. (2020). *Preguntas y respuestas sobre COVID-19*. Recuperado el 4 de diciembre de 2020, de [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/2020\\_10\\_05\\_Preguntas\\_respuestas\\_2019-nCoV-2.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/2020_10_05_Preguntas_respuestas_2019-nCoV-2.pdf)
- NACIONES UNIDAS. (2020). *Informe de políticas: respuesta inclusiva de la discapacidad ante la COVID-19*. [https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish\\_disability\\_brief.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish_disability_brief.pdf)
- NAVAS, P., UHLMANN, S. y BERÁSTEGUI, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. [https://sid.usal.es/idos/F8/FDO26810/envejecimiento\\_activo\\_DI.pdf](https://sid.usal.es/idos/F8/FDO26810/envejecimiento_activo_DI.pdf)
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., CRESPO, M. y MARTÍNEZ, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2018). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. [https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230\\_spa.pdf](https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf)
- PLENA INCLUSIÓN. (2020a). *Plena inclusión alerta del elevado incremento del coste en la gestión de residencias de personas con discapacidad debido a la mayor incidencia de la COVID-19*. Recuperado el 9 de febrero de 2020, de <https://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2020/plena-inclusion-alerta-del-elevado-incremento-del-coste-en-la>
- PLENA INCLUSIÓN. (2020b). *Resultados. Encuesta sobre salidas terapéuticas*. [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/resultados\\_encuesta\\_salidas\\_terapeuticas\\_coronavirus.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/resultados_encuesta_salidas_terapeuticas_coronavirus.pdf)
- PUBLIC HEALTH ENGLAND. (2020). *COVID-19: deaths of people with learning disabilities*. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/933612/COVID-19\\_learning\\_disabilities\\_mortality\\_report.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/933612/COVID-19_learning_disabilities_mortality_report.pdf)
- RAYA, E., CAPPARRÓS, N. y PEÑA, G. (2012). *Atención social a personas con discapacidad: hacia un enfoque de derechos humanos*. Lumen-Humanitas.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD. (2020). *Una investigación analizará el impacto del COVID-19 y sus consecuencias socioeconómicas en las personas con discapacidad*. Recuperado el 7 de diciembre de 2020, de <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/actualidad/noticias/2020/0-468.htm>
- RUIZ OLABUENAGA, J. I. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- SCHUENDEL, C., TUMMERS, J., EMBREGTS, P. J. C. M. y LEUSINK, G. L. (2020). Impact of the initial response to COVID-19 on long-term care for people with intellectual disability: an interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11). <https://doi.org/10.1111/jir.12778>
- SILVÁN, C. y QUÍFEZ, L. E. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Fundación ONCE.

¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, A. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN

- TRESSERRAS, J., SUNYER, M., DE BARRÓN, M., FERNÁNDEZ, P. M., DE LA LLAVE, C. y YEPES, I. (2020). *Estudio sobre la situación de la tutela - Evolución de los servicios de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España (2015-2019)*. Asociación Española de Fundaciones Tutelares. [https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2020/06/ESTUDIO-SOBRE-LA-SITUACION%20DE-LA-TUTELA-EN-ESPA%20A\\_DEFINITIVO.pdf](https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2020/06/ESTUDIO-SOBRE-LA-SITUACION%20DE-LA-TUTELA-EN-ESPA%20A_DEFINITIVO.pdf)
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIA, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.