

SUPERANDO BARRERAS EN TIEMPOS DE PANDEMIA: DISCAPACIDAD
INTELECTUAL, FAMILIAS Y COVID-19.

*OVERCOMING BARRIERS IN PANDEMIC TIME: INTELLECTUAL DISABILITY, FAMILIES
AND COVID-19.*

Irene Gómez-Marí*

irene.gomez@uv.es

Irene Lacruz-Pérez*

irene.lacruz@uv.es

*Universitat de València

Resumen.

Las personas con Síndrome de Down (SD) o discapacidad intelectual (DI) son especialmente vulnerables ante la situación de pandemia y las medidas restrictivas derivadas de la COVID-19. El objetivo de este trabajo es sintetizar pautas de atención a personas con SD o DI para facilitar su bienestar durante el periodo de confinamiento domiciliario y de pandemia. Se realizó una búsqueda bibliográfica en la base de datos de Google Académico limitada al año 2020. Tras aplicar unos determinados criterios de selección e inclusión, se revisaron siete documentos. Los resultados de tal revisión señalan, especialmente, tres pautas para atender a las personas con SD o DI durante la situación de emergencia sanitaria: proporcionar información acerca de la COVID-19 y las medidas de protección para evitar el contagio, involucrarles en la producción de material de concienciación ante la COVID-19 y garantizar el mantenimiento de sus relaciones personales a través de medios telemáticos. Se han encontrado además algunas orientaciones para los familiares y/o cuidadores de las personas con SD o DI para garantizar su propio bienestar, ya que las dificultades para gestionar esta nueva situación pueden derivar en grandes niveles de estrés y/o ansiedad. Destaca el papel de los medios digitales para mantener el contacto con otros círculos de familiares y profesionales con los que sentirse reforzados.

Palabras clave. Covid-19, discapacidad intelectual, familias, síndrome de down.

Abstract.

People with Down Syndrome (DS) or intellectual disability (ID) are especially susceptible to the pandemic situation and the restrictive measures derived from COVID-19. The aim of this paper is to synthesize care guidelines for people with DS or ID to facilitate their well-being during the period of lockdown and pandemic. A bibliographic search was carried out in Google Scholar database, and it was limited to 2020. After applying certain selection and inclusion criteria, seven documents were reviewed. The results mainly indicate three guidelines to take care of people with DS or ID during the health emergency: to provide them information about COVID-19 and protection measures to avoid contagion, to involve them in the production of awareness material against COVID-19 and to guarantee the maintenance of their personal relationships through digital media. Some guidelines have also been found for family members and/or caregivers of people with DS or ID to guarantee their own well-being, since difficulties in managing this new situation can lead them to high levels of stress and/or anxiety. The role of digital media to maintain contact with other circles of families and professionals with whom to feel reinforced is emphasised.

Key Words. Covid-19, down syndrome, families, intellectual disability.

1. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) o trisomía 21, debido al desorden genético que lo causa, es el principal trastorno genético-cromosómico que produce discapacidad intelectual (en adelante, DI) (Perera, 2011; Aloui et al., 2017; Dekker et al., 2017; Fortea et al., 2018; Xanthopoulos et al., 2017). De hecho, el CIE-11¹ lo describe como una anomalía cromosómica caracterizada por la presencia de una tercera copia (parcial o total) del cromosoma 21 que se manifiesta en grados de DI, hipotonía muscular, laxitud articular, rasgos faciales reconocibles, malformaciones (cardíacas y digestivas) y riesgo de complicaciones tales como epilepsia, leucemia, enfermedades autoinmunitarias y endocrinas, envejecimiento precoz o Alzheimer, de manera comorbida (Villani, Vetrano

¹ Se ha consultado la versión electrónica de la Clasificación Internacional de Enfermedades:
<https://icd.who.int/browse11/l-m/es>

et al., 2020). Se estima que cuenta con una prevalencia de 1/700 (Bernardi et al., 2017; Bush et al., 2018).

Entre sus características distinguimos su capacidad de socializar y cómo las interacciones sociales son importantes para las personas con SD, quienes identifican las relaciones personales, familiares y afectivas como los principales pilares de sus vidas (Dieleman et al., 2018). De hecho, Villani, Vetrano et al. (2020) afirmaron que tienen mejores habilidades sociales que otros adultos con DI. Por esto, la socialización supone para las personas con SD parte de su tratamiento: la interacción social les ayuda a tener mejor autonomía y a no quedar excluidos. Por tanto, las restricciones emprendidas con motivo de la pandemia de la COVID-19, han supuesto todo un reto para este colectivo.

1.1 Ruptura de la cotidianidad por la COVID-19: medidas restrictivas.

La situación de pandemia global por la COVID-19 ha supuesto que muchos países tomen medidas sanitarias para evitar el contagio y la propagación del virus como el distanciamiento social, periodos de confinamiento, cierre de colegios e incluso de centros de atención especial (Cahapay, 2020). Estas medidas son necesarias (Villani, Vetrano et al., 2020); sin embargo, pese a que la COVID-19 afecta a toda la sociedad en general (Courtenay y Perera, 2020; Nearchou et al., 2020), las personas con DI son un colectivo especialmente vulnerable a las consecuencias físicas, mentales y sociales provocados por la pandemia (Courtenay y Perera, 2020; Navas, Verdugo et al., 2020). Muchas personas con SD y sus cuidadores han visto drásticamente reducidas las actividades sociales, recreativas, laborales, apoyos y servicios, encuentros con otras familias con miembros con SD, etc. Las consecuencias suponen el empeoramiento del funcionamiento global y cognitivo en personas con SD (Villani, Vetrano et al., 2020).

El apoyo que han recibido las personas con DI ha estado condicionado por el contexto vital, es decir, aunque se ha tratado de garantizar la continuidad de servicios que reciben habitualmente, algunos considerados "no necesarios" se han visto mermados, dependiendo del contexto vital. En este sentido, algunas personas con DI han ayudado a otras más afectadas durante el periodo de confinamiento y restricciones (Navas, Verdugo et al., 2020).

1.2 Impacto para las personas con SD

En el caso de las personas con DI, las barreras aumentan con la situación de pandemia (Jeste et al., 2020). La DI puede interceder en la comprensión de la situación, las medidas para garantizar la salud pública, propia y el bienestar social (Courtenay y Perera, 2020). Además, la pandemia afecta a las personas con DI en otros muchos

aspectos. Estos autores distinguen el riesgo de infección, problemas en la comprensión de la situación, así como en el acceso a la información.

En la misma línea, Villani, Vetrano et al. (2020) concluyen que las medidas de distanciamiento social, pese a ser necesarias, provocan comportamientos agresivos, negativos y depresivos en personas con SD. Estas consecuencias pueden tener efectos a largo plazo en la salud y bienestar de las personas con SD. Araten-Bergman y Shpigelman (2020) también apelan a los problemas derivados de la ruptura social por la falta de socialización y determinan que tan siquiera las nuevas tecnologías han llenado el vacío de las relaciones interpersonales en personas adultas con discapacidad.

1.3 Importancia de la familia en situación de *homeschooling*

El papel de las familias de personas con diversidad funcional durante la pandemia fue crucial y determinante tanto en la educación a distancia (Pedro-Viejo, 2020) como en la sociabilidad (Araten-Bergman y Shpigelman, 2020). Se enfrentaron a más factores estresantes que el resto de familias con niños de desarrollo neurotípico (Asbury et al., 2020; Embregts et al., 2020; Courtenay y Perera, 2020), por lo que diferentes autores señalan que la COVID-19 tiene un impacto emocional y cognitivo, entre otros, en los cuidadores de personas con DI.

De este modo, si bien los efectos de la pandemia perjudican a las personas con DI, sus familias -cuidadores- también se han visto afectadas y han llegado a desarrollar problemas de ansiedad e incluso depresión (Willner et al., 2020; Neece et al., 2020). El estrés producido por un cambio de vida brusco y la preocupación e incertidumbre ya generadas por la situación de pandemia, se acrecientan con la pérdida de terapias, servicios educativos y sociales (Willner et al., 2020; Neece et al., 2020; Houtrow et al., 2020). Muchas familias, además mostraron una preocupación por las posibles consecuencias a largo plazo. En este sentido, la tarea de los profesionales en la desescalada juega un papel clave en el bienestar y desarrollo de estos niños (Neece et al., 2020).

1.4 Objetivo

Las medidas tomadas por los países para garantizar los servicios, la inclusión y el cuidado a las personas con diversidad funcional durante la pandemia dependen de múltiples factores: de los materiales de instrucción y guías, de las familias, de los educadores y del apoyo del gobierno (Toquero, 2020). En este sentido, es recomendable dotar a las familias o cuidadores con una amplia gama de medidas, instrucciones, pautas y consejos sobre cómo sobrellevar el confinamiento o la disminución de servicios con sus

hijos o personas a su cargo, pues tal y como se ha expuesto anteriormente, se han visto afectadas.

De este modo, pretendemos sintetizar en un único trabajo pautas de atención a niños, jóvenes y adultos con SD y DI, en general, para mejorar su bienestar y la eliminación de barreras, así como para facilitar la situación mundial de pandemia a sus familiares o cuidadores.

2. MÉTODO

2.1 Fuentes de información, estrategia de búsqueda y criterios de selección

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo en Google Académico realizando diferentes combinaciones con los términos clave "guías o pautas", "discapacidad intelectual o síndrome de Down" y "covid, pandemia o confinamiento", tanto en español como en inglés.

Se ha utilizado la base de datos de Google Académico puesto que indexa muchos tipos de publicaciones diferentes. Sin embargo, esto a su vez provoca que el número de resultados obtenidos sea prácticamente inabarcable, razón por la cual se han consultado los 40 primeros resultados de cada una de las búsquedas realizadas con las diferentes combinaciones de palabras.

La búsqueda se limitó a artículos publicados en revistas científicas o a guías de asociaciones e instituciones durante 2020, con motivo de la situación de pandemia global.

Para la estrategia de selección, tras eliminar trabajos duplicados, las dos autoras, de manera individual, cribaron los estudios siguiendo los siguientes criterios de selección: (a) guías, pautas y orientaciones (b) publicadas durante la situación de pandemia por COVID-19 (c) en cualquier país, (d) en español o inglés, (e) para los cuidadores o para los niños, adolescentes o adultos (f) con Síndrome de Down o discapacidad intelectual.

Debido a que el SD es el principal trastorno genético-cromosómico que produce DI y debido a que se trata de un síndrome concreto, en un periodo de tiempo corto (un año) en una situación muy específica y puntual (la pandemia global), se han tomado en esta revisión artículos que proponen pautas para personas con DI, entendiendo que pueden resultar provechosas para las personas con SD.

Como resultado del proceso de búsqueda y selección, sintetizado en la Figura 1, esta revisión aborda 7 documentos.

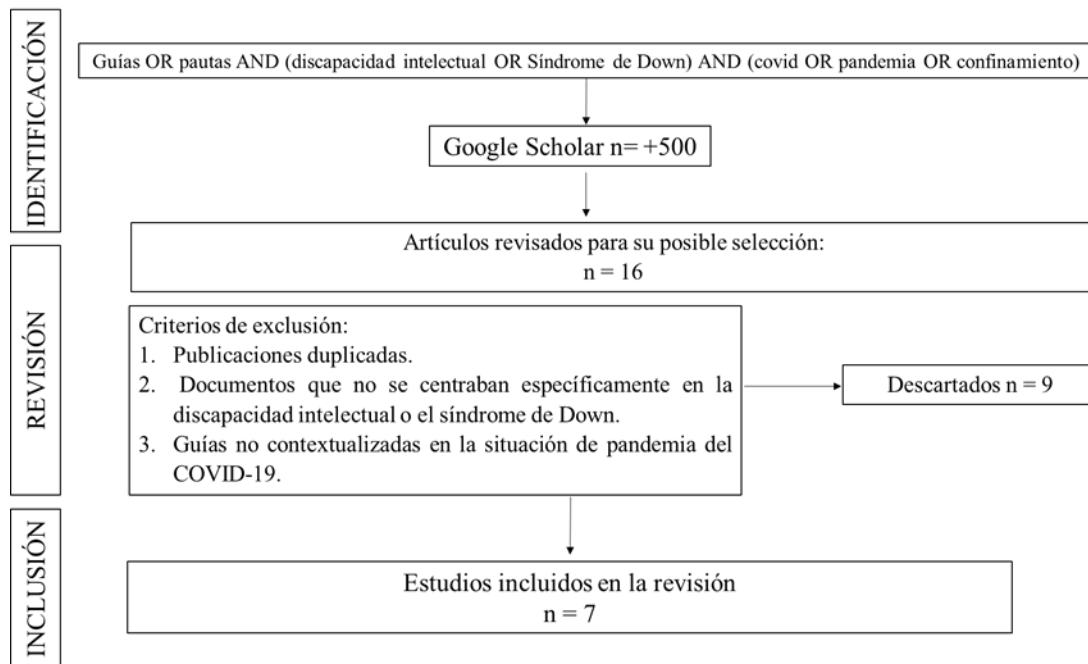


Figura 1. Proceso de búsqueda y selección de publicaciones.

2.2 Proceso de recopilación de datos

Las 7 publicaciones fueron revisadas de forma independiente por las autoras de la presente revisión. Además de la información identificativa de cada estudio (autor/a, país y año), se identificó en cada documento el diagnóstico de las personas a las que van dirigidas las medidas (SD o DI), el objetivo y las pautas sugeridas.

3. RESULTADOS

La Tabla 1 recoge sintéticamente los resultados obtenidos tras la revisión de 7 documentos en los que se proponen, por parte de diferentes expertos (especialistas, profesionales de la educación y científicos), pautas para abordar el confinamiento, la pandemia provocada por la COVID-19 y la nueva realidad marcada por las restricciones y medidas de seguridad sanitarias.

Los documentos seleccionados son en su mayoría artículos científicos (Russo et al., 2020; Pedro-Viejo, 2020; Zaagsma et al., 2020; Jeste et al., 2020; Navas, Amor et al., 2020), aunque también se han tenido en cuenta las guías ofrecidas por asociaciones (Pombo, 2020; Navas, Verdugo et al., 2020), las cuales por lo general son más accesibles para los familiares y cuidadores que los estudios publicados en revistas científicas.

Todos los estudios recogidos contienen medidas para las personas con SD o DI, aunque algunos artículos contemplan también medidas para mejorar el bienestar de los familiares o cuidadores, como ocurre en el caso de Jeste et al. (2020) y Navas, Amor et al. (2020).

En general, entre las medidas o pautas más sugeridas para el beneficio de la persona con SD o DI distinguimos proporcionar actividades para el tiempo libre (Navas, Verdugo, et al., 2020; Navas, Amor et al., 2020); garantizar el apoyo telemático (Russo et al., 2020; Zaagsma et al., 2020; Jeste et al., 2020; Pombo, 2020; Navas, Verdugo et al., 2020); y tratar de mantener el contacto social (Pedro-Viejo, 2020, Jeste et al., 2020; Navas, Verdugo et al., 2020; Navas, Amor et al., 2020). Asimismo, otra de las pautas sugeridas a destacar es dotar a las personas con SD de información sobre la situación de pandemia y confinamiento (Russo et al., 2020; Jeste et al., 2020; Pombo, 2020; Navas, Amor, et al., 2020).

Respecto a las medidas o pautas sugeridas para el beneficio de la familia y cuidadores, distinguimos garantizar los grupos de conversación con otros padres o profesionales (Jeste et al., 2020; Navas, Verdugo et al., 2020; Navas, Amor et al., 2020) y la dotación de información (Russo et al., 2020).

Cabe mencionar que cuatro de los estudios han tenido en cuenta las experiencias de familiares (Pedro-Viejo, 2020; Jeste et al., 2020) o incluso de las propias personas con SD (Jeste et al., 2020; Navas, Amor et al., 2020). Por último, tan solo en un caso las personas con SD fueron involucradas en la producción de material útil para la sociedad, en este caso para la prevención y concienciación sobre la COVID-19 (Russo et al., 2020). Esta iniciativa coincidió con la campaña "We decide" propuesta para el Día Internacional del Síndrome de Down.

Tabla 1

Pautas para familiares y cuidadores de personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual durante la situación de emergencia sanitaria de COVID-19.

Autor (país, año)	Diagnóstico	Objetivo	Pautas
Jeste et al. (EEUU, 2020)	Discapacidad intelectual	Encuestar a las familias con discapacidad intelectual sobre fuentes y apoyos que facilitan su vida durante el confinamiento.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Servicios tele-educativos. ✓ Materiales escritos con consejos y pautas. ✓ Herramientas con actividades y vídeos de aprendizaje. ✓ Programar más sesiones y con mayor frecuencia. ✓ Reanudar cursos y programas. ✓ Facilitar intervenciones y terapias en persona o en casa. ✓ Conservar las interacciones sociales (con pares, entre profesores, apoyo a padres, entre padres, con terapeutas)
Navas, Amor et al. (España, 2020)	Discapacidad intelectual	Informar sobre el impacto del COVID-19 en las personas con DI, así como de las medidas aplicadas en España durante el confinamiento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dotar de información sobre el confinamiento y la pandemia. ✓ Mantener el contacto con familia, amigos y profesionales. ✓ Ofrecer actividades de tiempo libre y crear rutinas. ✓ Crear una red de colaboración entre padres y maestros.
Navas, Verdugo et al. (España, 2020)	Discapacidad intelectual	Reflejar los hallazgos de cuatro encuestas aplicadas de manera online a nivel nacional en España para valorar el impacto que la COVID-19 y el periodo de confinamiento han tenido en las personas con DI, y explorar el impacto del confinamiento en el contexto	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Compañía o apoyo de las personas con las que se convive. ✓ Enseñar formas y garantizar el ocio online o en el hogar. ✓ Contacto con el círculo social a través de tecnología. ✓ Apoyos profesionales específicos. ✓ Enseñar formas de ocio fuera del hogar con

		familiar, las condiciones de trabajo de los profesionales de atención directa y la gestión realizada por las entidades del tercer sector.	restricciones. ✓ Garantizar la formación online o actividades laborales.
Pedro-Viejo (España, 2020)	Síndrome de Down	Ofrecer la propia experiencia tras un mes de escolarización en casa de un joven de doce años con Síndrome de Down.	✓ Ofrecer un entorno de seguridad (situar en el tiempo y crear conciencia). ✓ Crear rutinas. ✓ Tener paciencia y ser comprensivos. ✓ Valorar los procesos más que los resultados. ✓ Disfrutar del aprendizaje de los hijos. ✓ Mostrar a los profesores el trabajo realizado para valorarlo. ✓ Mantener relaciones y conexiones con profesores y pares de iguales para evitar aislamiento social.
Pombo (2020)	Personas con Síndrome de Down	Contribuir a mitigar las consecuencias del Covid-19 en las personas con SD, particularmente en el ámbito laboral.	✓ Dotar de información sanitaria para evitar el contagio. ✓ Dotar de información laboral.
Russo et al. (Brasil, 2020)	Síndrome de Down	Producir material de apoyo para jóvenes con Síndrome de Down y sus familias.	✓ Uso de vídeos para las familias con información y apoyos. ✓ Lecturas y vídeos para personas con SD sobre medidas de prevención primaria para reconocer las acciones necesarias para promover su la seguridad y empoderar a la población con SD. ✓ Involucrarlos en la producción de materiales para la prevención del COVID-19.
Zaagsma et al. (Holanda, 2020)	Discapacidad intelectual	Ofrecer apoyo online a las personas con discapacidad intelectual que mantienen una vida independiente.	✓ Apoyo en línea para ayudar a las personas con vidas independientes.

Fuente: Elaboración propia

4. DISCUSIÓN

En este trabajo se han revisado 7 publicaciones realizadas en el año 2020 en las que se describen pautas de actuación para familiares y/o cuidadores de personas con SD concretamente, o DI en general, en la situación de confinamiento provocada por la pandemia mundial de COVID-19.

Tras la revisión de tales medidas, destacamos el papel crucial que la telecomunicación ha jugado durante la situación de pandemia y confinamiento (Russo et al., 2020; Zaagsma et al., 2020; Jeste et al., 2020; Pombo, 2020; Navas, Verdugo et al., 2020) no solo para mantener el aprendizaje de las personas con DI, sino también para garantizar el apoyo socioemocional (Martínez y Porto, 2020). Para las personas con SD esto es todavía más importante si cabe, ya que están caracterizadas, entre otros aspectos, por tener altos niveles de sociabilidad (Villani, Vetrano et al., 2020) y por ser las relaciones personales ejes fundamentales de sus vidas (Dieleman et al., 2018).

Respecto a la pauta sugerida de dotar a las personas con SD de información sobre la situación de pandemia por COVID-19 (Russo et al., 2020; Jeste et al., 2020; Pombo, 2020; Navas, Amor, et al., 2020), cabe señalar que tiene una gran importancia. Esto se debe a que se considera que las personas con SD son personas de riesgo ante la COVID-19 dada su condición física y de salud, ya que son vulnerables a presentar enfermedades o infecciones de tipo respiratorio (Espinosa, 2020; Villani, Carfi et al., 2020). Por este motivo, es importante que comprendan la situación sanitaria y las medidas de protección individual que deben adoptar. De hecho, según la Trisomy 21 Research Society (Ortega et al. 2020; Hüls et al., 2020), la tasa de contagio por COVID-19 en personas con SD disminuyó notablemente tras la primera ola de contagios (que abarcó los meses de marzo a mayo de 2020). Esto es posible que se deba, entre otros aspectos, a algunos de los rasgos cognitivos y conductuales propios del SD (tales como la constancia, la tenacidad, el compromiso o la tendencia a imitar determinadas conductas) que provocan que las personas con SD (que no presentan un grave déficit intelectual) cumplan estrictamente las medidas de seguridad establecidas, si estas les han sido explicadas correctamente (Ortega et al., 2020; Hüls et al., 2020).

Las medidas sugeridas en algunos de los documentos revisados que están dirigidas al propio autocuidado de los familiares y/o cuidadores de las personas con SD o DI ayudan a paliar la situación de estrés que deben afrontar, sumada a la que genera por se la pandemia (Asbury et al., 2020; Embregts et al., 2020; Courtenay y Perera, 2020).

Entre las conclusiones que se extraen de la revisión realizada, se pone de manifiesto la relevancia de los medios digitales para mantener el contacto social y educativo (Zaagsma et al., 2020; Jeste et al., 2020). Muchas familias recurrieron a las nuevas maneras de comunicación en línea para mantener el contacto con otros padres o con profesionales.

Dado el corto periodo de tiempo estudiado y la falta de precedentes en situación de pandemia global, la pretensión de centrar la revisión en el SD no pudo ser llevada a cabo y se amplió a DI, obteniendo de igual forma una muestra escasa de estudios. No obstante, consideramos que el presente trabajo puede resultar beneficioso para familiares y cuidadores de personas con SD o DI, e incluso asociaciones y especialistas que trabajen con ellas, ya que, aunque hasta el momento la investigación sobre esta temática es escasa, la existente queda recogida en un único estudio. Esto posibilita a los cuidadores y familiares brindar una mejor atención a las personas con SD o DI, además de ofrecerles herramientas para sobrellevar ellos mismos de mejor forma esta situación de pandemia mundial.

5. CONCLUSIÓN

A modo de conclusión, de entre todas las medidas identificadas tras la revisión de las siete publicaciones seleccionadas, destacamos principalmente las tres siguientes como fundamentales para la atención de personas con SD o DI durante el periodo de pandemia global y la situación de confinamiento derivada de la misma.

En primer lugar, es imprescindible dotar de información a las personas con SD o DI sobre la situación sanitaria actual a través de diferentes medios, como por ejemplo audiovisuales: explicarles qué es la COVID-19, qué medidas de protección deben adoptar y por qué es importante que lo hagan. En este sentido, resulta además interesante involucrarles en la producción de materiales de concienciación con la COVID-19. Finalmente, en favor del bienestar emocional de las personas con SD o DI, deben garantizarse el mantenimiento de las relaciones sociales, aunque sea a través de medios telemáticos, así como ofrecerles estrategias para realizar ocio seguro y saludable.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aloui, M., Nasri, K., Jemaa, N. B., Sahraoui, M., Masmoudi, A., Zghal, D., ... & Marrakchi, R. (2017). Fetopathological examination for the fetuses with Down syndrome in Tunisia: Epidemiological study and associated malformations. *Pathology-Research and Practice*, 213(9), 1200-1206. DOI: 10.1016/j.prp.2017.05.001
- Araten-Bergman, T., & Shpigelman, C. N. (2020). Staying connected during COVID-19: Family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103812. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103812
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2020). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9. DOI: 10.31234/osf.io/sevyd
- Bernardi, G. F., Pires, C. T., Oliveira, N. P., & Nisihara, R. (2017). Prevalence of pressure equalization tube placement and hearing loss in children with Down syndrome. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 98, 48-52. DOI: 10.1016/j.ijporl.2017.04.041
- Bush, D., Galambos, C., Ivy, D. D., Abman, S. H., Wolter-Warmerdam, K., & Hickey, F. (2018). Clinical characteristics and risk factors for developing pulmonary hypertension in children with Down syndrome. *The Journal of pediatrics*, 202, 212-219. DOI: 10.1016/j.jpeds.2018.06.031
- Cahapay, M. B. (2020). How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-4. DOI: 10.1080/20473869.2020.1780554
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and People with Intellectual Disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 1-21. DOI: 10.1017/ipm.2020.45
- Dekker, A. D., Fortea, J., Blesa, R., & De Deyn, P. P. (2017). Cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia*:

Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring, 8(1), 1-10. DOI: 10.1016/j.dadm.2017.02.006

Dieleman, L. M., De Pauw, S. S., Soenens, B., Van Hove, G., & Prinzie, P. (2018). Behavioral problems and psychosocial strengths: unique factors contributing to the behavioral profile of youth with down syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(3), 212-227. DOI: 10.1352/1944-7558-123.3.212

Embregts, P. J., Tournier, T., & Frielink, N. (2020). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 0, 1-11. DOI: 10.1111/jar.12812

Espinosa, J. M. (2020). Down syndrome and COVID-19: A perfect storm? *Cell Reports Medicine*, 1(2), 100019. DOI: 10.1016/j.xcrm.2020.100019

Fortea, J., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Fernández, S., Videla, L., Barroeta, I., ... & Lleó, A. (2018). Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *The Lancet Neurology*, 17(10), 860-869. DOI: 10.1016/s1474-4422(18)30285-0

Hüls, A., Costa, A. C., Dierssen, M., Baksh, R. A., Bargagna, S., Baumer, N. T., ... & T21RS COVID-19 Initiative. (2020). An international survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down syndrome. DOI: 10.1101/2020.11.03.20225359

Houtrow, A., Harris, D., Molinero, A., Levin-Decanini, T., & Robichaud, C. (2020). Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, (Preprint), 1-10. DOI: 10.3233/prm-200769

Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., ... & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825-833. DOI: 10.1111/jir.12776

- Martínez, L. M., y Porto, L. (2020) *Docentes auxiliares voluntarios (DAV) para apoyar a tutores y docentes en periodos de emergencia educativa*. En Moreno-Rodríguez, R., Tejada, A., y Díaz-Vega, M. (Eds). COVID-19: Educación inclusiva y personas con discapacidad: fortalezas y debilidades de la teleeducación (pp. 111-121). Disponible en: <https://cutt.ly/ckfAMm0>
- Navas, P., Amor, A. M., Crespo, M., Wolowiec, Z., & Verdugo, M. Á. (2020). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 103813. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103813
- Navas, P., Verdugo, M. Á., Amor, A. M., Crespo, M., & 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. Madrid, Plena Inclusión.
- Nearchou, F., Flinn, C., Niland, R., Subramaniam, S. S., & Hennessy, E. (2020). Exploring the impact of CoViD-19 on mental health outcomes in children and adolescents: a systematic review. *International journal of environmental research and public health, 17*(22), 8479. DOI: 10.3390/ijerph17228479
- Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(10), 739-749. DOI: 10.1111/jir.12769
- Ortega, M. C., Borrel, J. M., Bermejo, T.J, González-Lamuño, D., Manso, C., De la Torre, R., Mayer, M. A., Real de Asúa, D., y Dierssen, M. (2020). Lessons from individuals with Down syndrome during COVID-19. *The Lancet Neurology, 19*(12), 974-975. DOI: 10.1016/S1474-4422(20)30401-4
- Pedro-Viejo, A. B. (2020). La educación especial en tiempos de la COVID-19. Padres y Maestros. *Journal of Parents and Teachers, 1*(382), 19-24. DOI: 10.14422/pym.i382.y2020.003
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down, 28*(4), 140-152.

Pombo, F. F. (2020). Guía breve sobre cuestiones laborales de personas con síndrome de Down durante la crisis del COVID-19. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6100>

*Russo, G. C., Bernardes, N., Baraldi, N. R., Saraiva, D. J. B., Angelis, K. D., Lantieri, C. J. B., & Saraiva, J. F. (2020). Ações contra a Covid-19 na População com Síndrome de Down. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 115(5), 939-941. DOI: 10.36660/abc.20200685

Toquero, C. M. D. (2020). Inclusion of People with Disabilities amid COVID-19: Laws, Interventions, Recommendations. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 10(2), 158-177. DOI: 10.17583/remie.2020.5877

Villani, E. R., Carfi, A., Di Paola, A., Palmieri, L., Donfrancesco, C., Lo Noce, C., ... & Italian National Institute of Health CoVID-19 Mortality Group. (2020). Clinical characteristics of individuals with Down syndrome deceased with CoVID-19 in Italy—A case series. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 182(12), 2964-2970. DOI: 10.1002/ajmg.a.61867

Villani, E. R., Vetrano, D. L., Damiano, C., Paola, A. D., Ulgiati, A. M., Martin, L., ... & Carfi, A. (2020). Impact of COVID-19-Related Lockdown on Psychosocial, Cognitive, and Functional Well-Being in Adults With Down Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1150. DOI: 10.3389/fpsy.2020.578686

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*, 33(6), 1523-1533. DOI: 10.1111/jar.12811

Xanthopoulos, M. S., Walega, R., Xiao, R., Prasad, D., Pipan, M. M., Zemel, B. S., ... & Kelly, A. (2017). Caregiver-reported quality of life in youth with Down syndrome. *The Journal of pediatrics*, 189, 98-104. DOI: 10.1016/j.jpeds.2017.06.073

Zaagsma, M., Volkers, K. M., Swart, E. A. K., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 750-756. DOI: 10.1111/jir.12770

