



DISCAPACIDAD Y VULNERABILIDAD EN TIEMPOS DE COVID 19: ESTUDIO COMPARADO DE LAS PERCEPCIONES SOCIALES DU-RANTE EL CONFINAMIENTO SOBRE ATENCIÓN Y CUIDADOS EN NUEVA LEÓN (MÉXICO) Y COMUNIDAD VALENCIANA (ESPAÑA)

María Angeles Abellán López, Laura Soler Azorín, Jorge Jacobo Ayala

► To cite this version:

María Angeles Abellán López, Laura Soler Azorín, Jorge Jacobo Ayala. DISCAPACIDAD Y VULNERABILIDAD EN TIEMPOS DE COVID 19: ESTUDIO COMPARADO DE LAS PERCEPCIONES SOCIALES DU-RANTE EL CONFINAMIENTO SOBRE ATENCIÓN Y CUIDADOS EN NUEVA LEÓN (MÉXICO) Y COMUNIDAD VALENCIANA (ESPAÑA). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2021, pp.163-178. hal-03427329

HAL Id: hal-03427329

<https://hal.science/hal-03427329>

Submitted on 28 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DISCAPACIDAD Y VULNERABILIDAD EN TIEMPOS DE COVID 19: ESTUDIO COMPARADO DE LAS PERCEPCIONES SOCIALES DURANTE EL CONFINAMIENTO SOBRE ATENCIÓN Y CUIDADOS EN NUEVA LEÓN (MÉXICO) Y COMUNIDAD VALENCIANA (ESPAÑA)

***Disability and vulnerability in Covid 19 times:
Comparative study of social perceptions during confinement
about care in Nueva León (Mexico) and Comunidad Valenciana
(Spain)***

María Angeles Abellán López

Maria.a.abellan@uv.es

Laura Soler Azorín

laura.solerazorin@gmail.com

Universidad de Valencia

Jorge Jacobo Ayala

jjayala@tec.mx

Instituto Tecnológico de Monterrey

Resumen:

El objetivo principal de este trabajo consistió en conocer las percepciones y vulnerabilidades provocadas por el confinamiento y el aislamiento forzado por el brote de Covid 19 en las personas con discapacidad y sus cuidadores en la Comunidad Valenciana (España) y Nueva León (México). Se diseñó un cuestionario on line de 26 items para una muestra de conveniencia y se difundió en las asociaciones y organizaciones pro discapacidad en ambos territorios. La encuesta estuvo disponible on line entre el 6 de abril a 4 de mayo de 2020. Las conclusiones destacan la falta de protocolos sanitarios y sociales, la necesidad de campañas informativas eficaces y accesibles en tiempo real y más participación de las asociaciones para la discapacidad en la gobernanza y en las políticas públicas en tiempos de la Covid 19.

Palabras clave: Pandemia, cuidados, protocolos, políticas públicas, discapacidad.

Abstract:

The main objective of this work consisted in knowing the perceptions and vulnerabilities caused by confinement and forced isolation of Covid 19 in people with disabilities and their caregivers in the Valencian Community (Spain) and Nueva León (Mexico). A questionnaire with 26 items was designed for a convenience sample and it was disseminated in the associations and organizations for disability in both territories. The survey was available online from April 6, 2020, until May 4, 2020. The conclusions highlight the lack of health and social protocols, the need for effective and accessible information campaigns in real time and more participation of disability associations in governance and public policies in times of Covid 19.

Key Words: Pandemic, Care, Protocols, Public Policies, Disability.

Introducción

Las personas con discapacidad constituyen uno de los colectivos sociales más vulnerables de la sociedad que se ha visto muy afectado por la crisis sanitaria de la Covid 19. Si en un contexto estable las personas con discapacidad tienen dificultades para acceder a los servicios sanitarios, educativos, sociales o laborales, la pandemia lo ha agravado.

Ya se conoce que el Sars-CoV-2 es un nuevo virus que se transmite por gotas (aerosoles) al toser, estornudar, hablar y también por las manos cuando entran en contacto con las mucosas bucales o nasales en los humanos. El entorno propicio para la rápida transmisión de la Covid 19 se ha intensificado por la movilidad de los individuos en la era de la globalización, especialmente en zonas de alta densidad demográfica. Su propagación ha provocado una afluencia masiva de pacientes gravemente enfermos al hospital y, por lo tanto, ha requerido un aumento significativo de los recursos sanitarios de una forma desconocida en la historia reciente.

Cuando se escriben estas líneas, en plena segunda ola, no existe un tratamiento o vacuna definitivos y por esto las medidas de prevención son imprescindibles para protegerse.

El brote del coronavirus ha revelado unas desalentadoras realidades sobre la disparidad entre comunidades empobrecidas y dependientes. Las desigualdades en el acceso y cuidado a la salud aumentan durante una pandemia de enfermedades infecciosas (Taubenberger y Morens 2006). Una de las grandes vulnerabilidades en las personas con discapacidad ha sido las dificultades para acceder a los servicios públicos básicos. El cierre de escuelas, de centros de atención especializada, de

rehabilitación, de fisioterapia, atención temprana, logopedia, diálisis, así como la falta de información y protocolos adaptados amplió la brecha sanitaria y de cuidados. Es un hecho que muchas personas con discapacidades, que estaban institucionalizadas en centros especializados necesitaban una supervisión constante y asistencia física para desarrollar sus actividades cotidianas, se han tenido que enfrentar a dificultades severas para alimentarse, vestirse o mantener la higiene personal. Las medidas de distancia física y las prácticas de higiene constante en personas con discapacidad, especialmente intelectuales y sordociegos, resultan complicadas o incumplibles. Las personas con discapacidad visual han de tocar objetos para orientarse en el espacio y muchos necesitan guías. Asimismo, las personas con discapacidad intelectual tienen dificultad para comprender cuestiones relacionadas a la falta de contacto físico como medida de protección y salud, así mismo necesitan proseguir rutinas diarias interiorizadas.

La necesidad de contacto físico es ineludible en estas situaciones y el cumplimiento de las medidas de distanciamiento o aislamiento son imposibles de cumplir. Todo ello acaba mermando su calidad de vida y su autonomía personal. Además, esta situación genera complicaciones para la salud porque les resulta más difícil el acceso a los servicios médicos.

Estas vulnerabilidades también se aplican a las que viven en instituciones y que corren un gran riesgo de contagio en ese entorno de confinamiento. De la misma manera, las personas con discapacidad que dependen de asistentes personales también tienen más dificultades para protegerse a sí mismas.

La pandemia ha puesto de relieve la falta de planificación y de protocolos específicos para abordar las dificultades de las personas con discapacidad. Las políticas públicas y las medidas adoptadas durante la crisis han sido insuficientes para los retos que enfrentan diariamente. Durante la emergencia del Covid 19, las personas han tenido que adaptarse a la vida social en lo que se ha denominado “la nueva normalidad”. El hecho de quedarse en casa resulta irónico para quien vive con una discapacidad debido a que forma parte de su mundo cotidiano. Cuando toda la población tuvo que confinarse en los hogares, experimentar la vivencia y potenciar la participación digital muchas personas con discapacidad expresaron el sentimiento y la solidaridad compartida (Goggin & Ellis, 2020).

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad identifica una serie de derechos humanos para las personas con discapacidad. Pero la discapacidad es mucho más que un problema de salud, es una cuestión de inclusión social y de ciudadanía plena. El actual paradigma social de

la discapacidad considera que las personas con discapacidad no pueden ser tratadas de la misma manera que al resto de la población y fomenta la participación plena en la vida social. Es decir, se necesita un enfoque apropiado y apoyos especiales sobre sus necesidades en un contexto de emergencia humanitaria y de extrema vulnerabilidad. Las desventajas de los entornos poco accesibles deben compensarse con apoyos y recursos adicionales.

En este contexto, muchas voces críticas reclamaron una aproximación integral a la discapacidad como respuesta a la Covid 19. Además, una cuestión muy controvertida en la crisis sanitaria fue el aspecto ético debido al racionamiento de recursos médicos, al *triage* y al marco predominante en la toma de decisiones que excluía a las personas con discapacidad por nociones preconcebidas sobre la calidad de vida (Wong, 2020; Kuper, Bright, Davey y Shakespeare, 2020).

Desde la comunidad médica, de instancias gubernamentales nacionales e internacionales y desde la sociedad civil se reivindicó una respuesta más inclusiva en las políticas de salud pública para la discapacidad durante la pandemia (UN, 2020a, 2020b; WHO, 2020; OECD, 2020). La interseccionalidad (Crenshaw, 1989) en las personas con discapacidad genera desventajas tanto estructurales como políticas. En primer lugar, porque combina diferentes categorías de discriminación (género, etnia, edad, clase social, orientación sexual) que interactúan entre sí provocando más prejuicios y exclusión. En segundo lugar, porque las políticas públicas se diseñan con un enfoque unidimensional de la desigualdad que perjudica absolutamente a las personas con discapacidad. Por esta razón, las preocupaciones se han centrado en áreas fundamentales como la comunicación, la accesibilidad, el coste de la vida y las dificultades sobre el distanciamiento social. Así, la desigualdad en el acceso a los mensajes de salud pública tiene repercusiones a nivel informativo y de toma de decisiones en las personas con discapacidad. Por ejemplo, los problemas para leer los labios cubiertos por las mascarillas protectoras. También, las medidas de distanciamiento físico o autoaislamiento han interrumpido la prestación de servicios indispensables como entrega de alimentos, medicamentos y de cuidado personal.

Otro de los temas fundamentales durante la pandemia es la efectividad de los mensajes informativos y la comunicación puesto que la brecha digital es muy pronunciada en muchos territorios. Los gobiernos han tenido que luchar contra la desinformación para transmitir información veraz y transparente a la ciudadanía. La WHO (2020) denunció un estado generalizado de desinformación, *infodemia*, que ponía en peligro la comunicación de la crisis sanitaria y la confianza de la ciudadanía en sus instituciones. En España, la desinformación se tradujo en numerosos bulos sobre medicina, salud y política que se difundieron en redes sociales y en

aplicaciones móviles. La desinformación es una estrategia para difundir de manera deliberada información falsa para distorsionar la realidad y manipular la opinión pública o desestabilizarla. La intensidad desinformativa fue tan intensa que actualmente el gobierno de España ha impulsado una ley contra las *fake news*. Con respecto a México, en julio de 2020 la Fundación Friedrich Naumann realizó una encuesta como parte de la campaña global #FreedomFightsFake contra la desinformación y noticias falsas. Entre los principales resultados para México se encontró una falta de alfabetización mediática en la población encuestada y una gran desconfianza hacia los medios¹.

En síntesis, las políticas de salud pública deben asegurar que las personas con discapacidades se incluyen en la planificación de los esfuerzos futuros sobre la pandemia y proteger el acceso equitativo en las diferentes estrategias. Esta investigación se ha diseñado desde esta convicción. De ahí, la necesidad de conocer cuáles eran las percepciones sobre el impacto de la pandemia en las personas con discapacidad (o de los que viven con ellas) en tiempo real.

Metodología

Este trabajo ha utilizado un cuestionario on line en Google docs que fue enviado a diversas asociaciones de discapacidad en el estado de Nueva León (México) y la Comunidad Valenciana (España).

El objetivo principal consistió en conocer las percepciones y vulnerabilidades provocadas por el confinamiento y aislamiento forzado por el brote de Covid 19 en ambos territorios.

El cuestionario on line constaba de 26 items y se hizo en tiempo real para conocer el impacto de la pandemia en el acceso a la salud, el cuidado de una variedad de discapacidades y diversas preguntas sobre la información, apoyos sanitarios y protocolos de actuación durante la crisis. Se realizaron invitaciones a participar a las entidades y asociaciones de la tabla 1 y se ha utilizado un muestreo por conveniencia que permite acceder a un segmento de la población de interés cuando las condiciones del entorno eran muy complejas. Dada la situación de confinamiento obligado, se solicitó a las organizaciones y asociaciones para la discapacidad ubicadas en esos territorios la difusión del cuestionario entre sus asociados, que fundamentalmente son personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Se consideró que

¹ Resultado de la encuesta puede verse en:

https://www.freiheit.org/sites/default/files/2020-07/corona_fake_news_eg.pdf

era la vía adecuada para acceder al su entorno de las personas en un momento crítico y de emergencia sanitaria. Además, el cuestionario on line proporciona un entorno seguro y anónimo para que las personas vulnerables puedan expresar sus opiniones. Las preguntas cerradas se dividieron en dos modalidades de respuestas: las que utilizaban respuestas dicotómicas (Sí/No) y las que utilizaban escalas ordinales en las que se puntuaba la afinidad de la propuesta en una puntuación de 1 a 5, siendo 1 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los cuestionarios estuvieron disponibles entre el 6 de abril a 4 de mayo de 2020.

Como parte de las medidas éticas, se pidió el consentimiento informado a cada participante para responder al cuestionario.

De las invitaciones a participar se consiguieron un total de 673 respuestas para España y 474 respuestas para México. La tasa de finalización del cuestionario fue del 100%, excepto en los ítems 12 y 13 que descendió a un 58% para España (391 respuestas) y un 38% para México (179 respuestas). Los resultados han sido redondeados.

Además, se han generado tres hipótesis de trabajo compartidas para ambos países que son las siguientes:

H₁. La mayoría de encuestados coincide en la insuficiencia de protocolos sociales y de salud para las personas con discapacidad.

H₂. Las organizaciones de personas con discapacidad no han sido consultadas ni involucradas en las etapas de respuesta al Covid-19.

H₃. La mayoría de encuestados afirma un conocimiento escaso de las acciones gubernamentales y políticas públicas durante la crisis sanitaria.

Tabla 1. Entidades y asociaciones participantes en España y México

Entidades participantes	
España (Comunidad Valenciana)	México (Estado de Nueva León)
CERMI-CV Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad Valenciana http://www.cermicv.es/	Encuentro -un lugar para hacer y ser- A.C (discapacidad intelectual) https://www.youtube.com/channel/UCd-gApFoOWfZlJt3_7XP_L1A/featured
ASOCIDE CV - (Asociación. de Personas Sordociegas de la Comunidad Valenciana) www.asocidecv.org	Asociación de Discapacitados de Allende https://es-la.facebook.com/pg/DiscapacitadosdeAllendeAC/posts/

ASPACE CV (Federación de Parálisis Cerebral de la Comunidad Valenciana) https://fedaspacecv.org/	ANVRIDN personas con discapacidad https://es-la.facebook.com/ANVRIDNAC/
COCEMFE CV (Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunitat Valenciana) www.cocemfecv.org	Unidos Somos Iguales https://es-la.facebook.com/uneteaunidos/
Federació Salut Mental CV www.salutmentalcv.org	Movimiento Congruencia http://congruencia.org.mx/
FESORD CV (Federación de Personas Sordas) www.fesord.org	Asociación de Sordos de Nueva León https://www.facebook.com/SordosNL/
FEVADACE (Federación Valenciana de Daño Cerebral Adquirido) www.fevadace.org	Movimiento Hecho con Capacidad http://www.hechoconcapacidad.mx/
ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) CV www.once.es	Asociación Mexicana de la Retinitis Pigmentosa y Enfermedades de la Retina, A.B.P. http://www.amrp.org/
Plena Inclusión CV para la discapacidad intelectual www.plenainclusioncv.org	Invidentes Unidos de Monterrey invidentesunidosmonterrey@hotmail.com
ASPAÑIAS para la discapacidad intelectual http://www.aspanias.es/	EFETTA (discapacidad intelectual) http://www.effeta.edu.mx/
Down Alicante y Down Valencia. Síndrome de Down http://www.downalicante.org/ https://www.downval.es/	Down Monterrey (Síndrome de Down) https://downmonterrey.mx/
APACV Asociación padres autismo CV https://apacv.org/	Autismo ABP https://www.facebook.com/AutismoABP/
	Nuevo Amanecer. Esclerosis Múltiple http://nuevoamanecer.edu.mx/

Este trabajo tiene un carácter exploratorio y como la técnica utilizada es el muestreo por conveniencia no permite una generalización estadística de resultados. Sin embargo, pensamos que estos resultados poseen un gran valor informativo que permite conocer las percepciones de las personas con discapacidad o de sus familiares en un momento crítico de la historia contemporánea.

La percepción de las personas encuestadas genera valor científico tanto por las circunstancias en las que se ha producido el estudio a tiempo real como por la

temática específica de la pandemia y la exposición a las vulnerabilidades de las personas con discapacidad.

Análisis de los resultados

Variables sociodemográficas de los encuestados

Las principales variables sociodemográficas solicitadas en la investigación eran sexo, el grupo de edad, el estado civil y la ocupación. El análisis del perfil de las personas encuestadas muestra un predominio de las mujeres sobre los hombres, aunque hay diferencias entre ambos países. En México, los hombres participantes representan un 25% y las mujeres un 75%. Esta diferencia se reduce en el caso español donde los varones suponen un 42% y las mujeres un 58%. En consecuencia, la participación siendo mayoritariamente femenina es más equilibrada en el caso español.

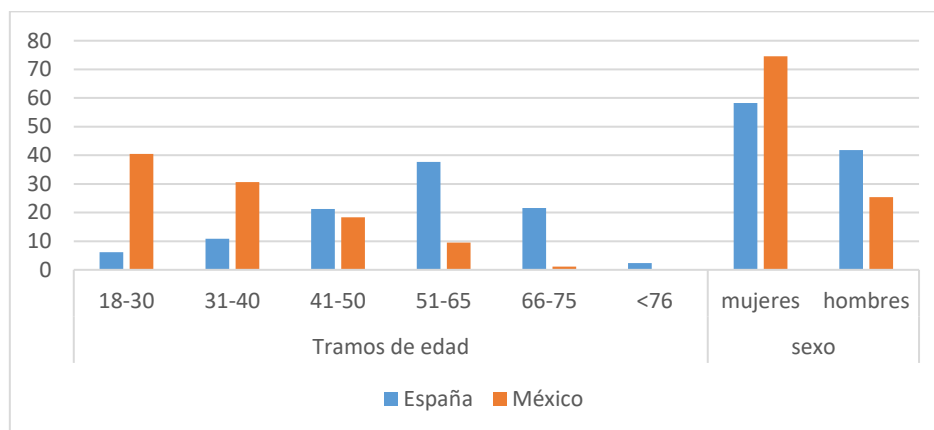
Respecto a la edad, se produce una disparidad notable en ambos casos. En España, el grupo más numeroso es el de la franja entre 51-65 años con un 38%, seguido con un 22% el de 66-75 años y con un 21% el de 41-50 años. Es decir, un 80% de las personas participantes españolas tiene una edad comprendida entre 41 a 75 años. Sin embargo, para México un 41% de los participantes tiene entre 18-30 años de edad, seguido de un 31% que tiene entre 31-40 años y un 18% entre 41-50 años. La juventud es una de las características más destacadas de los participantes mexicanos.

La mayoría de entrevistados mexicanos se caracterizó por su juventud mientras que la mayoría de la muestra española sobrepasaba los 40 años. Las personas que respondieron al cuestionario, un 82% para España y un 77% para México, eran mayoritariamente cuidadores (familiares, asistentes personales) y en el caso de México consideramos que la brecha digital influyó en la participación de personas de más edad.

Respecto al estado civil, un 58% de los encuestados españoles están casados, un 20% solteros y un 12% divorciados. Para México, un 48% son solteros y un 42% casados. Que casi la mitad de los encuestados mexicanos sean solteros parece coherente con la participación de una población tan joven como se ha mencionado antes. Los datos de la ocupación de los participantes españoles arrojaron que un 55% contaba con trabajo remunerado y un 31% se trataba de personas que percibían una pensión. En España, las personas perciben una pensión por discapacidad si sufren discapacidades permanentes (a partir de un 65%) de carácter físico o

psíquico, congénitas o adquiridas, que limiten o modifiquen su capacidad física, psíquica o sensorial. Estas asignaciones económicas también son percibidas por los padres o acogedores cuando tengan a su cargo hijos menores de 18 años o mayores afectados por una discapacidad igual o superior a 65%.

Figura 1 Participación por sexos y tramos de edad en %



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a México, un 45% de los encuestados contaba con trabajo remunerado, un 20% era estudiante, un 18% se dedicaba al hogar y un 7% estaba desempleado y solo un 3% era pensionista. En México, desde la modificación del artículo 4 de la Constitución Mexicana anunciado el 4 de abril de 2020, las personas con discapacidad pueden percibir una pensión. La puesta en marcha de esta medida es tan reciente que era inviable que se pudiese reflejar en esta investigación. Lo cierto es que explica el bajo porcentaje de personas que reciben una pensión económica en México.

Análisis de los conocimientos sobre instrumentos para la discapacidad

El contexto de confinamiento obligado por la pandemia ofrecía la oportunidad de explorar las percepciones de las personas con discapacidad y sus cuidadores sobre esta inédita situación. Los ítems 12 y 13 preguntaban a los encuestados si se cumplía en su país la Convención Universal de Derechos de personas con discapacidad (CUDPD) y si la sociedad contribuía a su cumplimiento.

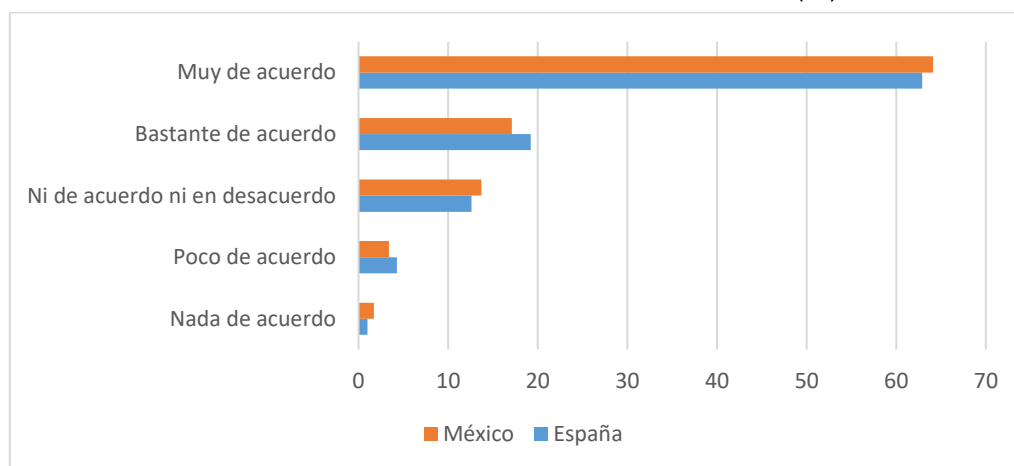
Un 55% de las respuestas para España y un 46% para México se situaron en el ítem intermedio de la escala, lo que plantea la posibilidad de que exista un cierto desconocimiento sobre el cumplimiento de la Convención y la contribución que pueda hacer la sociedad. Este posicionamiento mayoritario en el ítem intermedio puede interpretarse como una indefinición cuando se desconoce la respuesta. Lo más significativo es que la tasa de respuesta descendió abruptamente en estos dos

ítems con un 58% para España y 38% para México. Esta constatación se presenta como un interesante punto de partida para profundizar en políticas públicas y cultura en discapacidad para futuras investigaciones.

Análisis de la discapacidad en la contingencia sanitaria

Este bloque de preguntas tenía por objeto indagar sobre la situación de las personas discapacitadas durante la crisis sanitaria de Covid-19. La primera cuestión interrogaba sobre si la vulnerabilidad de las personas con discapacidad era mayor en el contexto de la pandemia. Un 82% para España y un 81% para México estaba de acuerdo o muy de acuerdo con la afirmación. En la figura 2 se visualiza en % el número de respuestas en una escala que va del 1 al 5 siendo 1 nada de acuerdo y 5 muy de acuerdo.

Figura 2. Conformidad sobre la vulnerabilidad de personas con discapacidad durante la crisis sanitaria de la Covid 19 (%)

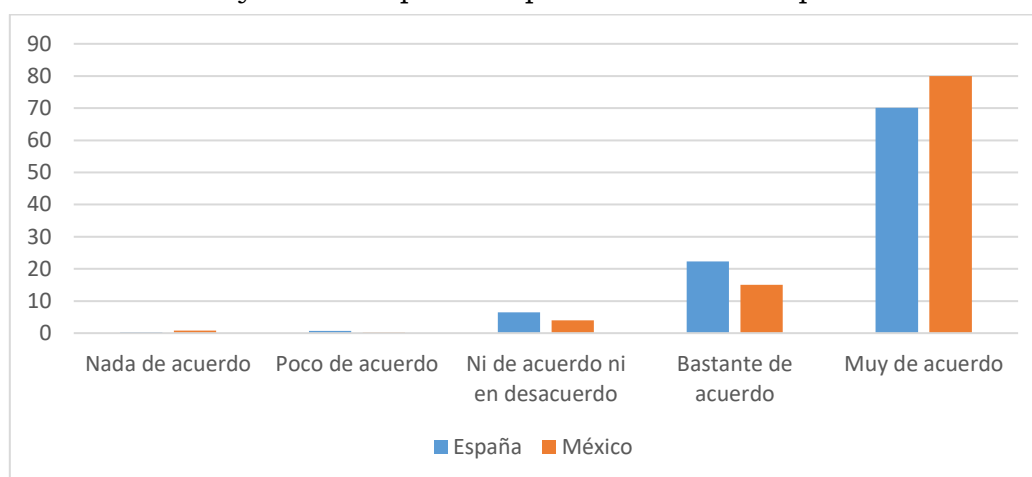


Fuente: Elaboración propia.

También se preguntó si las personas con discapacidad podían presentar más problemas para cumplir de forma plena con las medidas de la contingencia sanitaria como el distanciamiento físico, el aislamiento, la evitación de contacto con superficies o las pautas de higiene. En ambos países las respuestas se mostraron coincidentes. En España, un 77% y en México, un 73% se mostró de acuerdo o muy de acuerdo con que las personas con discapacidad tenían más dificultades para cumplir con la contingencia sanitaria.

Asimismo, se preguntó si consideraban necesario implementar un protocolo social y de salud ante las situaciones de emergencia sanitaria como la Covid 19. Un 92% de los españoles y un 95% de los mexicanos se mostraron de acuerdo o muy de acuerdo con esta cuestión, por lo que la coincidencia de percepciones fue plena en ambos países (ver figura 3).

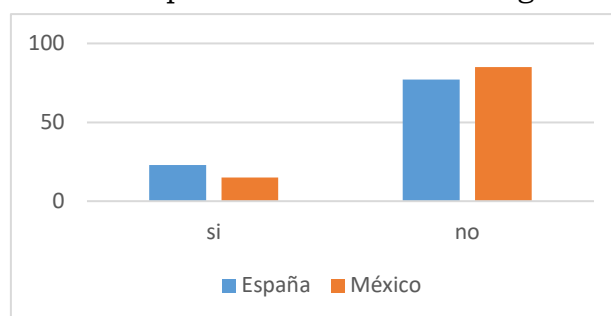
Figura 3. Conformidad sobre la implementación de un protocolo social y sanitario para las personas con discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

Se preguntó a los participantes si conocía las intervenciones desarrolladas por las autoridades nacionales para apoyar a las personas con discapacidad durante la pandemia por la Covid-19. Un 77% de los españoles y un 85% de los mexicanos manifestaron desconocer si se habían realizado intervenciones o acciones en pro de la discapacidad (ver figura 4). Asimismo, un 60% de españoles y un 80% de mexicanos afirmaron desconocer si las organizaciones de la sociedad civil apoyaban a las personas con discapacidad durante la pandemia.

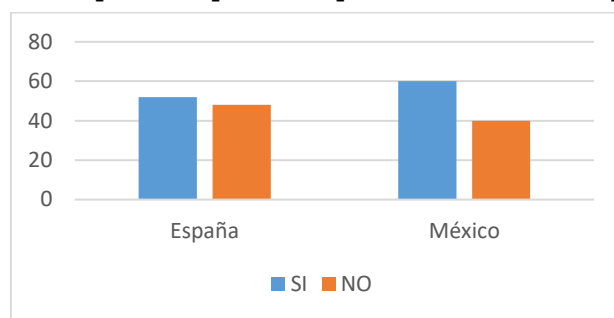
Figura 4. Conocimiento sobre las acciones gubernamentales para apoyar a las personas con discapacidad durante la emergencia de la Covid 19



Fuente: Elaboración propia.

El cuestionario incluía una serie de preguntas para conocer el impacto de la Covid 19 en la población con discapacidad y si la respuesta había sido inclusiva. Se preguntó por la calidad y accesibilidad de la información pública suministrada por las autoridades sanitarias nacionales y si los contenidos informativos estaban disponibles en lenguaje de signos y en formatos accesibles, con lectura fácil y lenguaje sencillo. Los participantes mexicanos respondieron afirmativamente con un 60% y los españoles con un 52% (ver figura 5).

Figura 5. Calidad y accesibilidad de las campañas de información pública para las personas con discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

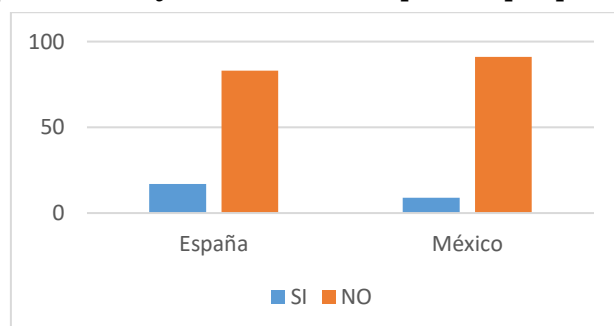
Cuando se preguntó a los participantes si los centros de atención sanitaria contaban con personal médico capacitado para comunicarse en lengua de señas para las personas sordociegas, un 95% para México y con un 94% para España respondieron negativamente.

Se preguntó a los encuestados si conocían medidas alternativas de rehabilitación para hacer en casa ante la situación de confinamiento general y el cierre de las instituciones.

Un 80% y un 82% para España respondieron que no conocían medidas alternativas para proseguir con la rehabilitación, por lo que muchas personas tuvieron que interrumpir sus tratamientos. Otro ítem preguntaba sobre el conocimiento de protocolos específicos de prevención, atención y cuidado en hospitales psiquiátricos. Un 91% para México y un 83% para España desconocía si existían estos protocolos para ser aplicados durante la pandemia (ver figura 6).

Como se ha comentado en otro apartado, el nuevo paradigma social sobre la discapacidad incorpora el concepto de participación como un elemento definitorio de este nuevo marco.

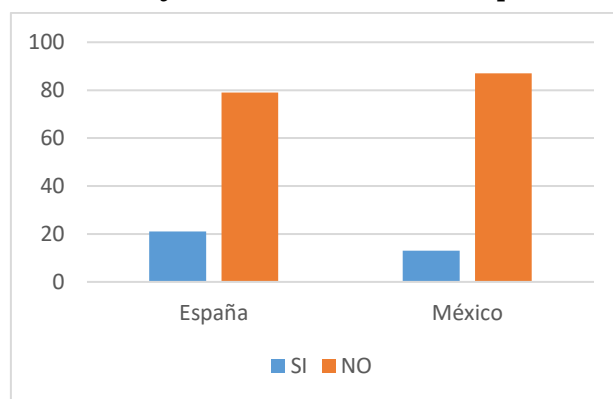
Figura 6. Conocimiento sobre la existencia de protocolos específicos de prevención y cuidado en hospitales psiquiátricos



Fuente: Elaboración propia.

Por esta razón, se preguntó a los participantes si las organizaciones y asociaciones de personas con discapacidad habían sido consultadas e involucradas en las etapas de respuesta al Covid 19. Las respuestas fueron mayoritariamente negativas, con un 87% para México y un 79% para España.

Figura 7. Resultado de las respuestas sobre conocimientos de la participación de las organizaciones y tercer sector en la respuesta a la Covid 19



Fuente: Elaboración propia.

Conclusiones

Los resultados de esta encuesta proporcionan información sobre un momento en el tiempo durante la pandemia de coronavirus. Han participado personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores encargados de la atención, vigilancia y cuidados vinculados a las asociaciones de la tabla 1. Los hallazgos de la encuesta señalan que los protocolos sociales y sanitarios han sido insuficientes por lo que se confirma la hipótesis 1. Por otro lado, los encuestados ignoran o desconocen qué tipo de intervenciones o acciones han implementado los gobiernos durante la crisis sanitaria, por lo que se confirma la hipótesis 3. Asimismo, las entidades y organizaciones de personas con discapacidad no han sido consultadas ni invitadas a participar en las diferentes etapas de respuesta a la Covid 19, por lo que también se confirma la hipótesis 2.

Las principales limitaciones de esta investigación han sido básicamente cinco que se exponen a continuación. Primero, uno de los límites de utilizar una muestra de conveniencia es que los resultados no se pueden generalizar a una población más grande, aunque pueden ser informativos. Sin embargo, pensamos que tiene valor informativo y significativo para entender las percepciones que se estaban construyendo en un momento de emergencia sanitaria y una evidente falta de datos sobre lo que estaba ocurriendo.

Segundo, la muestra tuvo lugar entre el 6 de abril a 4 de mayo de 2020, por lo que la evolución de la pandemia y los conocimientos que se han ido adquiriendo han podido cambiar la percepción de las respuestas. Tercero, muchas personas sin acceso a internet, como es el caso de México donde la brecha digital es más acusada no pudieron acceder a la encuesta. Ello explica la juventud de los participantes y la reducida participación de encuestados a partir de 65 años en México.

Cuarto, la tasa de finalización de las encuestas en ambos países fue del 100%, excepto en los ítems 12 y 13 que fue de un 58% para España y un 38% para México. Este hecho podría sugerir la presencia de sesgos.

Quinto, las organizaciones para la discapacidad que difundieron la encuesta no proporcionaron datos sobre el número total de sus socios y miembros.

Los resultados de esta investigación señalan la necesidad de elaborar protocolos socio-sanitarios operativos y eficaces. También, el desarrollo de más accesibilidad en las campañas informativas de los poderes públicos y orientar a las personas cuidadoras y personal sanitario. Asimismo, las entidades y organizaciones pro discapacidad deben tener un papel más activo en la gobernanza de la crisis sanitaria porque cuentan con capacitación y experiencia para buscar soluciones.

El cuestionario no examina poblaciones con discapacidades específicas. Esta podría ser una futura línea de investigación fructífera para conocer las diferentes estrategias de afrontamiento durante la pandemia.

Las complejidades y la evolución de la pandemia exigen una monitorización más estrecha de este desafío y el desarrollo de políticas más inclusivas para la discapacidad.

Referencias bibliográficas:

- Kuper, H., Bright, T., Davey, C. & Shakespeare, T. (2020). Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Research*, 5 (79), 1–7.
- Goggin, G. & Ellis, K. (2020). Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review*, 29(2), 168-176.
<https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1784020>

- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, Issue 1, article 8; <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Drum, C.E., Oberg, A., Cooper, K., & Carlin, R. (2020). *COVID-19 & Adults with Disabilities: Health and Health Care Access Online Survey Summary Report*. Rockville, MD: American Association on Health and Disability.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2020). Covid-19: Protecting People and Societies. OECD. https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=126_126985-nv145m3l96&title=COVID-19-Protecting-people-and-societies
- Pérez, M. E. y Chabra, G. (2019): “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Quinn, G. y Degener, T. (2002): *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights instruments in the Context of Disability*. Nueva York: United Nations.
- Taubenberger, J. K., & Morens, D. M. (2006). 1918 Influenza: the mother of all pandemics. *Emerging infectious diseases*, 12(1), 15-22. <https://doi.org/10.3201/eid1201.050979>
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.htm>
- United Nations (2019). *United Nations Disability Inclusion Strategy*. [UN Disability Inclusion Strategy english.pdf](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.htm)
- United Nations. (2020a). *Policy Brief: A Disability Inclusive Response to Covid 19*. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf
- United Nations. (2020b). *Report of the Secretary General. Disability inclusion in the United Nations system*. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/un_disability_inclusion_strategy_report_final.pdf
- World Health Organization. (2020). *Disability considerations during the Covid 19 outbreak*. <https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/covid-19-disability-briefing.pdf>

Wong, A. (2020). I'm disabled and need a ventilator to live. Am I expendable during this pandemic? Vox. <https://www.vox.com/first-person/2020/4/4/21204261/coronavirus-covid-19-disabled-people-disabilities-triage>