

Discapacitat intel·lectual i quarantena: els efectes del confinament en el benestar subjectiu d'infants i joves

Rafel Argemí-Baldich*
 Angelina Sánchez-Martí**
 Jorge Luis Méndez-Ulrich***
 Ana Belén Cano-Hila****

Resum

La COVID-19 ha generat una crisi sanitària sense precedents que ha tingut un impacte en el benestar i la salut mental, especialment per a infants i joves, que han experimentat les condicions més estrictes de confinament a la llar. Utilitzant dues onades d'una enquesta a Catalunya, analitzem, des de la perspectiva de famílies i representants legals, els efectes del confinament en el benestar subjectiu d'infants i joves amb diferents graus de discapacitat intel·lectual durant la pandèmia. Fem una anàlisi de variància amb mesures repetides i correlacions bivariades. Els resultats indiquen que els components afectius del benestar subjectiu van seguir patrons similars en infants i joves amb graus lleus o moderats i greus o profunds de discapacitat intel·lectual durant el període de confinament. La reducció de les mesures de confinament va augmentar els afectes positius. Un element clau en el benestar dels participants va ser la capacitat d'entendre els motius del tancament, així com el nivell de suport social rebut i l'autoeficàcia dels seus familiars o tutors. En una situació de tancament, els infants i joves amb diferents graus de discapacitat intel·lectual desenvolupen mecanismes de protecció del benestar subjectiu mitjançant un procés d'homeòstasi basat en l'experiència d'afectes positius enfront de la crisi.

Paraules clau

Pandèmia COVID-19, confinament, discapacitat intel·lectual, benestar subjectiu, infants, joves

Recepció original: 1 de juny de 2022

Acceptació: 29 de juliol de 2022

Publicació: 15 de desembre de 2022

Introducció¹

El desembre de 2019 es detecta un brot de pneumònia d'origen desconegut a la ciutat xinesa de Wuhan (David et al., 2020), que ràpidament es propaga per tot el món. Després de més de 118.000 casos i 4.000 morts en 114 països, l'11 de març de 2020 l'Organització Mundial de la Salut declara la propagació de la COVID-19 com a pandèmia mundial (OMS, 2020). En el nostre context, i quan a Catalunya ja hi ha 999 casos de COVID-19 confirmats,

(*) Rafel Argemí-Baldich és mestre i antropòleg. Estudiant de doctorat en el Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació, de la Universitat de Barcelona. ORCID: 0000-0001-6676-7026. Adreça electrònica: rargemba7@alumnes.ub.edu

(**) Angelina Sánchez-Martí és doctora en Educació i Societat. Professora lectora Serra Hünter en el Departament de Pedagogia Aplicada, a la unitat de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació, de la Universitat Autònoma de Barcelona. ORCID: 0000-0002-4719-4688. Adreça electrònica: angelina.sanchez@uab.cat

(***) Jorge Luis Méndez-Ulrich és doctor en Psicologia. Professor lector en el Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació, de la Universitat de Barcelona. ORCID: 0000-0001-9718-0607. Adreça electrònica: jordi.mendez@ub.edu

(****) Ana Belén Cano-Hila és doctora en Sociologia. Professora lectora Serra Hünter en el Departament de Sociologia, de la Universitat de Barcelona. ORCID: 0000-0003-3145-9466. Adreça electrònica: anabelencano@ub.edu

(1) Agraïm la participació desinteressada de totes les persones que han dedicat el seu temps i esforç a la investigació, en els moments més durs i difícils de la crisi de la Covid-19. Aquest article està vinculat a la tesi doctoral de Rafel Argemí-Baldich: *Validació del programa «toca fusta» el benestar mitjançant la fusta del programa de doctorat en Educació i Societat de la Facultat d'Educació de la Universitat de Barcelona.*

167 defuncions i una velocitat de propagació (Rt) de 5,00 (IDESCAT, 2021), des del 14 de març (Real Decreto 463/2020) fins el 21 de juny de 2020 (Real Decreto 555/2020), l'Estat Espanyol decreta el primer Estat d'Alarma per a la síndrome respiratòria SARS-CoV-2.

Entre altres mesures, l'Estat d'Alarma comporta el confinament domiciliari obligatori i la limitació de la mobilitat de la ciutadania per tal de promocionar el distanciament social de la població, excepte per dur a terme activitats considerades essencials, com ara, anar a treballar, comprar menjar, medicaments o articles bàsics. En el cas dels infants, i davant la por que fossin grans transmissors del virus (Viner et al., 2020), se'ls confina sense poder sortir de les seves llars durant més de quaranta dies (Valero et al., 2020). A més, fins el 26 d'abril de 2020 (Orden SND/370/2020), es tanquen els centres educatius, havent de continuar les activitats escolars des de casa (Bonal i González, 2020; Cano-Hila i Argemí-Baldich, 2021). Es cancel·len també totes les activitats extraescolars (Bonal i González, 2020).

En el cas d'infants i joves amb discapacitat, a més a més del tancament de les escoles i les activitats extraescolars (Navas et al., 2020; Plena Inclusión, 2020a), s'anul·laren, cancel·laren i posposaren les visites a revisions mèdiques o cites mèdiques especialitzades (Silván i Quíñez, 2020), i els serveis i suports professionals per dur a terme les activitats de la vida diària es reduïren dràsticament (CERMI, 2020; Crespo et al., 2021; Navas et al., 2021), havent de realitzar en format online tot allò que es pogué adaptar (Balluerka et al., 2020; Navas et al., 2020; Vivas, 2020). El confinament a les llars i el tancament de totes les activitats comportà bastants moments d'incomprensió i tensió entre la població infantil i juvenil en general, i els infants i joves amb discapacitat en particular (Courtenay, 2020; Courtenay i Perera, 2020; Crespo et al., 2021; Rose et al., 2020). Per intentar alleujar aquestes situacions, pocs dies després de la declaració del primer Estat d'Alarma s'habilità a les persones amb discapacitat a poder sortir al carrer per a realitzar sortides amb finalitats terapèutiques (Instrucció del 19 de març de 2020). Amb tot, es donaren casos en què les persones amb discapacitat foren increpades pels propis veïns (García, 2020; Plena Inclusión, 2020b; Vera i Laudette, 2020), i com a conseqüència, per tal d'evitar ser increpats, sorgiren iniciatives per marcar a les persones amb discapacitat amb un braçalet blau que les identificava.

Benestar subjectiu: definició i conceptualització

El benestar subjectiu que prové de la tradició hedònica associada a nocions de felicitat i plaer (Kashdan et al., 2008), sorgí a la dècada de 1950 en el marc de la cerca d'indicadors socials útils per a mesurar la qualitat de vida de les persones (Keyes et al., 2002; Land, 2014). I principalment es desenvolupà a la dècada de 1970 dintre dels estudis sobre la qualitat de vida, amb les aportacions d'Andrews i Withey (1976), els quals introduïren als diferents aspectes materials, aspectes immaterials com ara, les relacions socials, la situació de la vida, la qualitat del medi ambient natural, o la salut (Diener, 1984; Land, 2014), tot ampliant el camp d'estudi i passant a contemplar a part dels bens materials, les percepcions que les persones tenen del seu propi benestar (Land, 2014). No obstant, fou Ed Diener (1984) qui a la dècada següent desenvolupà en profunditat la teoria del benestar subjectiu.

Així, habitualment, el benestar subjectiu és conceptua a partir de les aportacions de Diener com «les avaluacions cognitives i afectives d'una persona sobre la seva vida» (Diener et al., 2002, p. 63). Generalment és interpretat com un alt nivell d'afecte positiu, un

baix nivell de negatiu, i un alt nivell de satisfacció amb la vida de les persones (Diener, 1984). Veenhoven (2008) afegeix que les valoracions que les persones fan de la globalitat de les seves vides, acostumen a tenir un caràcter positiu. Seguint els postulats de Diener, entenem que el benestar subjectiu s'estructura a partir de dos grans components: components afectius i components cognitius (Diener et al., 2002; Kuppens et al., 2008), i té tres característiques definitòries: a) es fonamenta en l'experiència de l'individu; b) inclou mesures positives i no només l'absència de les mesures negatives; c) comprèn algun tipus d'avaluació general de tots els aspectes de la vida de la persona (Diener, 1984).

D'aquesta manera, els components afectius del benestar subjectiu (Taula 1), que són els que més atenció han suscitat per part de la literatura científica (Proctor, 2014), s'estructuren en els components independents dels afectes positius i dels afectes negatius (Schimmack, 2008). I es refereixen als sentiments agradables i desagradables que les persones experimenten al llarg de les seves vides (Schimmack, 2008). Així, per una banda, els afectes positius mostren les reaccions que les persones tenen davant d'esdeveniments que per a elles es desenvolupen de manera desitjable (Diener, 2006), i les principals categories són: alegria, eufòria, satisfacció, orgull, afecte, felicitat i èxtasi (Diener et al., 1999). Per altra banda, els afectes negatius són els estats d'ànim i les emocions desagradables, i representen respostes negatives als afectes que experimenten les persones en relació al desenvolupament de les seves vides (Diener, 2006), essent les principals categories: culpa i vergonya, tristesa, ansietat i preocupació, enuig, estrès, depressió, i enveja (Diener et al., 1999). Tant la freqüència amb que es viuen i s'experimenten aquests components (Proctor, 2014), com els valors i les normes culturals del lloc on s'està inserit (Diener et al., 2002; Kuppens et al., 2008; Schimmack, 2008), exerceixen una forta influència en la percepció dels diferents components afectius del benestar subjectiu, que fa que la informació que cada persona reflecteix en un precís moment, sigui diferent depenent de les experiències de cada moment (Diener et al., 2002).

Taula 1. Components afectius del benestar subjectiu

Afectes positius	Afectes negatius
Alegria	Culpa i vergonya
Eufòria	Tristesa
Satisfacció	Ansietat i preocupació
Orgull	Enuig
Afecte	Estrès
Felicitat	Depressió
Èxtasi	Enveja

Font: Diener et al. (1999, p. 277).

Les crítiques que de forma més habitual es fan al benestar subjectiu provenen de dues vessants principals. Per una banda, es posa en entredit la simplificació en què cauen les avaluacions del benestar subjectiu (Diener et al., 2000), ja que de forma generalitzada no s'acostumen a tenir en compte ni els factors temporals (Kashdan et al., 2008), ni la distribució socioeconòmica del benestar (Jongbloed, 2018). Per altra banda, s'argumenta que és «fàcilment influenciable per l'adaptació i el condicionament mental» (Jongbloed, 2018, p. 76), fet que pot acabar comportant un biaix en les dades que s'obtenen.

Discapacitat intel·lectual i benestar

L'estudi de la discapacitat intel·lectual des de la perspectiva del benestar subjectiu s'ha realitzat en poca freqüència (Cummins et al., 2010; Tough et al., 2017). Els treballs habitualment centren el seu interès en la perspectiva que tenen els pares, mares i representants legals (Aujla i Needham-Beck, 2019; Downs et al., 2019), el professorat (Verdugo i Rodríguez, 2012), o els cuidadors i cuidadores (Haddad et al., 2018) sobre com les persones amb discapacitat intel·lectual perceben el seu benestar subjectiu. En la mateixa direcció, en el cas dels estudis que relacionen la COVID-19 i les persones amb discapacitat, principalment també es centren en la visió que en tenen les famílies i responsables (Crespo et al., 2021; Navas et al., 2021).

Confinament, joventut i discapacitat

Si bé l'impacte que el període de confinament per la COVID-19 en infants i joves tot just comença a albirar-se, l'impacte que ha tingut en el seu benestar subjectiu encara no ha sigut examinat en profunditat, com tampoc ho ha estat en la població infantil i juvenil amb discapacitat intel·lectual.

Els estudis que s'han dut a terme de forma generalitzada es basen en l'impacte que ha tingut el període de quarantena de forma disgregada, per una banda, en les persones amb discapacitat intel·lectual, i per altra banda, en el benestar subjectiu de les persones. Per exemple, en relació a l'impacte del confinament en les persones amb discapacitat intel·lectual, aquestes han patit un deteriorament substancial de les condicions de vida degut al període de confinament domiciliari obligatori (Bentenuto et al., 2021; Rose et al., 2020; Theis et al., 2021), a la pèrdua de serveis (Courtenay i Perera, 2020; Lee, 2020) i suports (Armitage i Nellums, 2020; Bigby, 2020; Courtenay, 2020; Navas et al., 2021), o a que les seves famílies o cuidadors i cuidadores han hagut d'assumir totes les funcions que no podien ser satisfetes de cap altra manera (Rose et al., 2020; Willner et al., 2020), repercutint substancialment tant a nivell de salut mental (Theis et al., 2021), com psicològic i social. I respecte al benestar subjectiu, les dades difereixen segons l'edat dels investigats, mentre que en la població adulta, les diferents activitats i comportaments duts a terme han jugat un paper protector del benestar (DeVos, 2020; Lades et al., 2020; Recchi et al., 2020; Yıldırım i Arslan, 2021); en la població infantil i juvenil, tot i estar contents pel temps que passen amb la família, el tancament de les escoles i la dràstica reducció de les activitats socials ha comportat una disminució del seu benestar subjectiu, tot i que la tecnologia ha actuat com a element mitigador (Berasategi et al., 2020; Cano-Hila i Argemí-Baldich, 2021; Goldschmidt, 2020; Soest et al., 2020).

Material i mètodes

Objectius i mètodes d'investigació

Ateses aquestes circumstàncies, aquest estudi pretén analitzar, des de la perspectiva de les famílies i representants legals, com els infants i joves amb els graus de discapacitat intel·lectual baix/moderat i sever/profund han fet front i s'han adaptat al període de confinament des de la perspectiva del benestar subjectiu, tant abans com després de la flexibilització de les restriccions de tancament per la COVID-19.

Durant el període de confinament estatal, un dels més estrictes d'Europa, es realitzà una enquesta mitjançant un qüestionari online administrat a famílies i representants legals d'infants i joves amb discapacitat d'entre tres a vint-i-un anys. En un primer moment, el qüestionari es pilotà entre vuit informants claus per tal de revisar la claredat, consistència i pertinència de les preguntes. A partir de les seves respostes i observacions procedirem a revisar l'instrument i posteriorment, s'envià via correu electrònic a 348 escoles, centres i associacions de persones amb discapacitat de Catalunya, per tal de que seguint la tècnica de la bola de neu el facilitessin a famílies d'alumnat, usuaris, AFA i altres recursos.

S'utilitzà una anàlisi estadística que consistí en dues onades de recollida de dades. La primera onada tingué lloc a mitjans de març, quan les restriccions de confinament a l'estat eren més estrictes, especialment pels infants i els joves. A aquesta li seguí una segona onada durant el mes de maig, quan des del govern espanyol es publicà un pla de quatre fases de desescalada per suavitzar el confinament. A la primera onada, es preguntà directament als participants sobre la voluntat i interès en el seguiment de la investigació, i com a resultat, el 72,5% dels participants proporcionaren voluntàriament els seus correus electrònics per a aquesta finalitat. Per tant, la segona onada de recollida de dades es centrà en aquests participants, dels quals, el 28,64% (n=114) completà el segon qüestionari. En ambdós casos, a l'inici de l'enquesta s'explicà la investigació, es nombrà la Llei de protecció de dades estatal i el Codi d'integritat en la recerca de la Universitat de Barcelona, i es sol·licità el consentiment exprés i voluntari per participar en l'estudi, així com el consentiment per al tractament confidencial de les dades obtingudes.

Mesures

El qüestionari utilitzat fou completat per famílies i representants legals amb infants i joves amb discapacitat. I, tenia tres dimensions principals, seguides de variables sociodemogràfiques. La primera dimensió recollia dades sobre les condicions i característiques del tancament que vivien les famílies i els seus fills i filles, incloent variables com: el nombre de dies que havien sortit de la seva llar, els principals motius per fer-ho, o les condicions de l'habitatge. La segona dimensió incloïa variables d'autoeficàcia, suport social i d'altres estratègies d'afrontament mesurades per una escala de 14 ítems ($\alpha=.791$). En aquesta escala, es demanà als participants que valoressin afirmacions com: «em sorprèn la capacitat d'adaptació al tancament dels infants al meu càrrec», «sento que rebo suport social per part del meu entorn», o «tinc idees i recursos suficients per fer coses amb ell/ella». L'última dimensió abordà el benestar subjectiu d'aquests infants i joves mitjançant una escala de 17 ítems utilitzada per avaluar les seves reaccions davant del tancament, basada en les propostes teòriques de Diener et al. (1999, 2002) ($\alpha=.838$). En aquesta escala es demanà específicament als participants que informessin de la freqüència amb la que els seus fills i filles amb discapacitat havien experimentat set components afectius positius (alegria, eufòria, felicitat...) i deu de negatius (vergonya, ansietat, estrès, depressió...) durant els darrers 7 dies, en una escala Likert, que oscil·lava entre no haver-los experimentat mai (1) i haver-los experimentat molt sovint (5).

Participants

Un total de 549 pares, mares i representants legals (81,4% dones i 18,2% homes) residents a Catalunya participaren a la primera onada, tenint les dones una edat mitjana de 44,55 anys (DT = 8,54) i els homes 36,44 anys (DT = 20,91); mentre que 114 participaren a la

segona onada, dels quals, el 78,3% eren dones ($M = 45,26$ anys; $DT = 8,02$) i el 21,7% homes ($M = 36,14$ anys; $DT = 22$). Més de la meitat de la mostra tenia estudis de llicenciatura o superiors, un 54,2%, seguit d'un 21,1% amb estudis elementals o inferiors. De la mostra, el 34,2% eren responsables d'infants i joves amb discapacitat intel·lectual baixa o moderada, el 21,9% amb discapacitat severa o profunda, i el 43,9% restant, amb altres tipologies de discapacitat.

Anàlisi de les dades

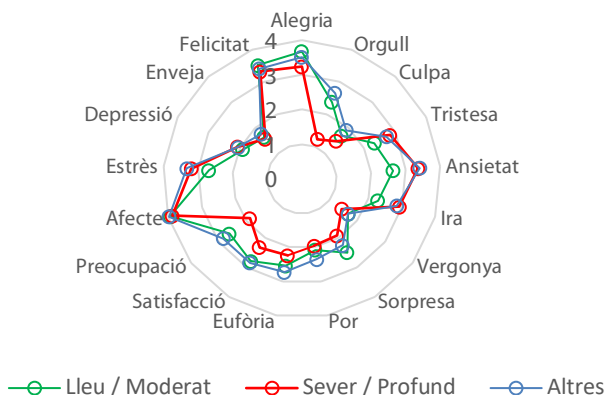
Es realitzà una anàlisi de variància (ANOVA) amb un disseny mixt de mesures repetides, per tal de comparar les mesures dels diferents components afectius del benestar subjectiu en relació al confinament en els infants i joves amb diferents graus de discapacitat. El nostre objectiu era explorar si les puntuacions obtingudes en l'escala diferien entre els grups amb graus de discapacitat intel·lectual baix/moderat i sever/profund. Per això es compararen ambdós grups amb el grup d'infants i joves amb altres tipologies de discapacitats. A més, es calcularen correlacions bivariades entre els components afectius del benestar subjectiu d'aquests infants i joves i les puntuacions a l'escala de 14 ítems utilitzada per mesurar variables relacionades amb l'autoeficàcia i altres estratègies d'afrontament. Totes les anàlisis estadístiques es dugueren a terme amb el suport de l'IBM SPSS v.25.

Resultats

Reaccions emocionals al tancament

A la primera onada (T1), els resultats revelaren que durant el període de confinament estricte, la percepció que tenen les famílies i representants legals dels components afectius del benestar subjectiu en els seus fills i filles, segueix un patró similar en els infants i joves amb graus de discapacitat intel·lectual baixos/moderats i servers/profunds. Utilitzant un disseny mixt de mesures repetides, els components afectius del benestar subjectiu difereixen significativament entre els nivells de discapacitat intel·lectual [$F(7,02, 3735,28) = 199,79, p = .000$], essent la mida d'aquest efecte substancial ($\eta^2 = .27$). No obstant, no es trobà cap interacció significativa entre els components afectius del benestar subjectiu i els diferents graus de discapacitat intel·lectual [$F(14,04, 3735,28) = 1,407, p = 0,140$], ni altres tipus de discapacitats. Per tant, en termes generals, durant el període de confinament estricte (T1), les diferències en els components dels afectes positius i negatius semblen seguir la mateixa tendència entre els diferents grups analitzats. No obstant, el grup d'altres infants amb discapacitat ha experimentat els diferents components dels afectes del benestar subjectiu, ja siguin positius o negatius, en una major intensitat que el grup amb discapacitat intel·lectual lleugera o moderada; mentre que el grup amb discapacitat intel·lectual severa o profunda, els ha experimentat en menor intensitat que el grup amb discapacitat intel·lectual lleugera o moderada. Així mateix, i independentment del grau o tipus de discapacitat, s'observen nivells significativament superiors en els afectes positius del benestar subjectiu d'alegria, afecte i felicitat; i en els afectes negatius d'ansietat i estrès (Figura 1).

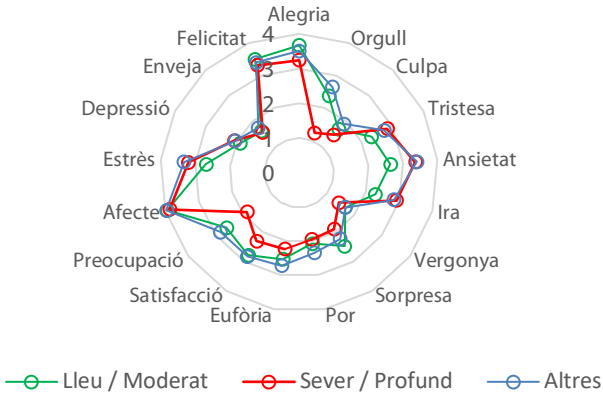
Figura 1. Reaccions als components afectius del benestar subjectiu durant el període de confinament estricte, primera onada



Font: Elaboració pròpia

Amb el relaxament de les mesures de confinament (T2), i la possibilitat de fer sortides i activitats a l'aire lliure, tot i que només durant una hora al dia i a un quilòmetre de distància, també s'observen les mateixes tendències. L'anàlisi de variància revelà diferències significatives dels components afectius del benestar subjectiu segons els nivells de discapacitat intel·lectual [$F(5,51, 617,59) = 60,218, p=.000$], essent la mida d'aquest efecte substancial ($\eta^2 = .35$). Amb tot, no es trobà una interacció significativa entre els components afectius del benestar subjectiu i els diferents graus de discapacitat intel·lectual [$F(11,03, 617,59) = 1,528, p = .117$], tot i que a la segona onada es constata un augment dels afectes positius com ara la satisfacció, la felicitat o l'alegria. Així doncs, en aquesta segona anàlisi s'observen les mateixes tendències que a la primera: mateix comportament entre els grups analitzats; i el grup d'altres infants amb discapacitat experimenta els components afectius lleugerament amb una major intensitat que el grup amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada, mentre que el grup amb discapacitat intel·lectual severa o profunda els experimenta lleugerament amb menor intensitat que el grup lleu o moderat (Figura 2).

Figura 2. Reaccions als components afectius del benestar subjectiu durant el període de relaxament del confinament, segona onada



Font: Elaboració pròpia

La comparació de les puntuacions mitjanes en els ítems que avaluen les emocions amb més prevalença a la primera i segona fase revela diferències estadísticament significatives entre aquestes dues fases en termes de dinàmica dels components afectius (Taula 2). De forma generalitzada, sembla que a la segona onada tots els infants i joves amb discapacitat intel·lectual mostren un augment dels afectes positius, mentre que es produeix una reducció dels afectes negatius, fet similar al que pot observar-se al conjunt de la mostra.

Taula 2. Comparació de les mesures dels components afectius del benestar subjectiu avaluats a la primera i segona onada

		(**)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Total (n=114)	1a Onada	Mean	3.49	2.35	1.78	2.63	3.15	2.70	1.61	2.27	2.20	2.57	2.72	2.57	3.94	3.08	2.00	2.06	3.42
		DT	0.83	1.15	1.06	1.11	1.33	1.36	0.98	1.21	1.24	1.26	1.10	1.32	1.08	1.35	1.21	1.29	1.00
	2a Onada	Mean	3.63	2.61	1.72	2.28	2.77	2.30	1.66	2.48	1.99	2.79	3.28	2.17	3.73	2.73	1.77	1.53	3.72
		DT	0.90	1.07	0.97	1.07	1.29	1.20	0.95	1.10	1.18	1.14	1.06	1.16	1.05	1.24	1.10	0.10	1.02
	Dif.	0.14	0.26	-	0.08	0.35	0.38	0.40	-	0.05	0.21	-	0.23	0.57	-0.40	-	-0.36	-	0.36
	Sig.	.13	.04*	.51	.01*	.01*	.01*	-	.66	.11	.11	.07	<.001*	<.001*	.07	<.001*	.28	.14	.01*
Llu / moderat (n=39)	1a Onada	Mean	3.67	2.38	1.69	2.33	2.64	2.28	1.67	2.49	2.08	2.54	2.79	2.62	3.95	2.69	1.90	1.62	3.51
		DT	0.81	1.23	0.95	1.03	1.37	1.26	0.93	1.14	1.11	1.05	1.06	1.14	1.05	1.24	1.02	0.96	0.85
	2a Onada	Mean	3.74	2.90	1.85	2.00	2.54	2.21	2.00	2.64	2.00	2.87	3.51	2.18	3.77	2.51	1.74	1.54	3.85
		DT	0.68	0.85	0.88	0.86	1.21	1.06	1.03	0.99	1.08	0.92	0.85	1.12	0.96	1.17	1.02	0.10	0.81
	Dif.	0.08	0.51	-	0.15	0.33	0.10	0.08	-	0.33	0.15	-	0.33	0.72	-0.44	-	-0.18	-	-0.33
	Sig.	.64	.03*	.34	.07	.65	.72	-	.13	.53	.73	.12	<.001*	.01*	.34	.37	.31	.72	.07
Sever / profund (n=25)	1a Onada	Mean	3.24	1.23	1.48	2.84	3.36	2.92	1.44	1.92	1.96	2.24	2.32	1.88	3.88	3.20	2.08	1.56	3.32
		DT	1.01	1.72	1.05	1.11	1.22	1.44	0.96	1.19	1.31	1.33	1.18	1.30	1.20	1.47	1.38	1.16	1.28
	2a Onada	Mean	3.72	0.85	1.52	2.36	2.88	2.28	1.32	2.56	1.72	2.76	3.32	1.68	3.76	2.64	1.60	1.32	3.76
		DT	0.90	2.40	0.87	1.15	1.30	1.17	0.69	1.29	0.94	1.17	1.15	1.07	1.13	1.19	0.96	0.75	1.01
	Dif.	0.48	0.68	0.04	-	-	0.64	-0.12	0.64	-	0.52	1.00	-0.20	-	-0.56	-	-	0.44	
	Sig.	.02*	.02*	.88	.11	0.10	.05*	.64	.04*	.43	.04*	<.001*	.53	.66	.02*	.10	.35	.10	
Altres (n=50)	1a Onada	Mean	3.51	2.65	1.90	2.73	3.41	2.84	1.67	2.24	2.35	2.73	2.84	2.84	3.98	3.33	2.06	1.75	3.41
		DT	0.73	1.07	1.08	1.12	1.25	1.33	1.05	1.26	1.30	1.36	1.07	1.40	1.07	1.31	1.29	1.18	0.98
	2a Onada	Mean	3.49	2.51	1.71	2.47	2.88	2.39	1.61	2.27	2.10	2.65	3.04	2.37	3.65	2.88	1.88	1.59	3.65
		DT	1.01	1.05	1.06	1.16	1.35	1.33	0.96	1.10	1.35	1.26	1.10	1.17	1.09	1.37	1.26	1.06	1.15
	Dif.	0.02	0.14	0.19	0.25	0.53	0.45	0.06	0.02	0.03	-	0.20	-0.47	-	0.33	0.18	0.16	0.24	
	Sig.	.89	.44	1.18	.14	.01*	.02*	.71	.83	.21	.68	.31	.03*	.09	.02*	.30	.39	.25	

(*) La correlació és significativa al nivell de 0.05.

(**) 1 = Alegria, 2 = Orgull, 3 = Culpa, 4 = Tristesa, 5 = Ansietat, 6 = Ira, 7 = Vergonya, 8 = Sorpresa, 9 = Por, 10 = Eufòria, 11 = Satisfacció, 12 = Preocupació, 13 = Afecte, 14 = Estrès, 15 = Depressió, 16 = Enveja, 17 = Felicitat

Font: Elaboració pròpia

Correlacions entre els components afectius del benestar subjectiu i les estratègies d'afrontament

Sistemàticament, els ítems relacionats amb l'autoeficàcia dels familiars o representants legals dels infants i joves amb discapacitat intel·lectual correlacionaren positiva, moderadament i significativa amb la majoria dels afectes positius experimentats en el moment del confinament total, i negativament amb la majoria dels afectes negatius (Taula 3). De la mateixa manera, el suport social s'associà significativament amb la prevalença dels afectes positius i la reducció dels afectes negatius. La capacitat d'acceptar el tancament també mostrà una correlació significativa i positiva amb els afectes positius, i una correlació negativa amb la majoria dels afectes negatius. Per últim, també es trobaren aquestes correlacions entre el nivell de comprensió dels motius del tancament i l'estat emocional, el que suggereix que el primer era un element clau pel benestar dels infants i joves amb discapacitat intel·lectual durant l'etapa més estricta i dura del confinament.

Taula 3. Correlacions bivariades entre els components afectius del benestar subjectiu experimentats durant la primera onada i les estratègies d'afrontament

(**)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	11	12	13	14	15	16	17
Tinc idees i recursos suficients per fer coses amb els meus fills i filles (SE1****)	r .27	.10	-.12	-.23	-.25	-.25	-.13	-.03	-.16	-.16	.01	-.12	-.29	-.29	-.11	.22
	Sig. <.001	.10	.04*	<.001	<.001	<.001	.02*	.65	.01*	.01*	.97	.04*	<.001	<.001	.07	<.001
	1*			1*	1*	1*							*	*		*
n=302																
Em resulta fàcil gestionar la situació de tancament a casa amb els infants i joves a càrrec (SE2****)	r .27	.13	-.12	-.27	-.40	-.32	-.05	.07	-.21	.23	-.03	.10	-.32	-.32	-.10	.28
	Sig. <.001	.02	.04*	<.001	<.001	<.001	.35	.21	<.001*	<.001*	.64	.09	<.001	<.001	.10	<.001
	1*			1*	1*	1*							*	*		*
n=302																
Em sento capaç de gestionar aquesta situació per mi mateix (SE3****)	r .22	.02	-.25	-.35	-.33	-.38	-.27	-.10	-.31	.12	-.20	.04	-.35	-.35	-.24	.23
	Sig. <.001	.80	<.001*	<.001	<.001	<.001	<.001*	.12	<.001*	.04	<.001*	<.001*	.52	<.001	<.001	<.001*
	1*			1*	1*	1*					001*		*	*	*	*
n=303																
Sento que estic rebent suport social del meu entorn (SS****)	r .13	.07	-.18	-.24	-.25	-.24	-.17	.00	-.16	.20	-.06	.11	-.24	-.30	-.21	.20
	Sig. .02*	.24	.03*	<.001	<.001	<.001	<.001*	.99	<.001*	<.001*	.33	.06	<.001	<.001	<.001*	<.001
	1*			1*	1*	1*							*	*	*	*
n=302																
Crec que els infants i joves a càrrec estan d'acord en estar confinats (CA****)	r .26	.17	-.14	-.27	-.32	-.32	-.08	.03	-.08	.19	.09	.07	-.33	-.27	-.12	.19
	Sig. <.001	<.001	.02*	<.001	<.001	<.001	.15	.62	.18	<.001*	.11	.24	<.001	<.001	.04*	<.001
	1*	1*		1*	1*	1*							*	*		*
n=303																
Crec que infants i joves al meu càrrec entenen per què estem confinats (CC****)	r .18	.23	-.09	-.11	-.20	-.22	.01	.15	.05	.17	.28	.10	-.12	-.11	-.01	.13
	Sig. .01*	<.001	.12	.06	<.001	<.001	.97	.01*	.37		<.001*	<.001*	.08	.04*	.06	.95
	1*	1*			1*	1*						*		*		.03*
n=300																

(*) La correlació és significativa al nivell de 0.05.

(**) 1 = Alegria, 2 = Orgull, 3 = Culpa, 4 = Tristesa, 5 = Ansietat, 6 = Ira, 7 = Vergonya, 8 = Sorpresa, 9 = Por, 10 = Eufòria, 11 = Satisfacció, 12 = Preocupació, 13 = Afecte, 14 = Estrès, 15 = Depressió, 16 = Enveja, 17 = Felicitat

(***) SE1 = Autoeficàcia 1, SE2 = Autoeficàcia 2, SE3 = Autoeficàcia 3, SS = Suport social, CA = Acceptació confinament, CC = Comprensió confinament

Font: Elaboració pròpia

Discussió

L'objectiu d'aquest estudi és examinar l'afrontament i l'adaptació en resposta al període de confinament domiciliari obligatori per la COVID-19 des de la perspectiva de famílies i representants legals d'infants i joves amb discapacitat intel·lectual de baixa/moderada a severa/profunda, des del punt de vista del benestar subjectiu (Diener, 1984; Diener et al., 1999), abans i després de la flexibilització de les restriccions de tancament a l'estat.

Els resultats assenyalen que, durant la situació de confinament estricte generada per la crisi, majoritàriament es mantenen alts nivells en els afectes positius del benestar subjectiu, independentment del grau de discapacitat dels fills i filles, com ara l'alegria, l'afecte o la felicitat; i en els components negatius com l'ansietat i l'estès. I és a partir del 26 d'abril, amb l'inici de la fase de desescalada, quan la percepció dels components afectius positius (alegria, satisfacció, afecte i felicitat) augmentà encara més, mentre que els components afectius negatius (ansietat i estrès) disminuïren de forma substancial. Per tant, s'evidencia

com els condicionants contextuals juguen un paper clau en el benestar subjectiu dels infants i joves, incidint tant en el seu nivell de benestar com en els components afectius que constitueixen aquest benestar.

Tal i com es suggereix en el marc teòric, els resultats indiquen que durant el període de confinament estricte (del 14 de març al 25 d'abril de 2020) i el període de relaxament de les mesures de confinament (del 26 d'abril al 21 de juny de 2020), el benestar subjectiu de les persones amb discapacitat intel·lectual, independentment del tipus o grau de discapacitat, s'ha mantingut alt. Tot i això, és important destacar, que durant el període de confinament estricte, els afectes negatius d'ansietat i estrès també informen valors significatius. Així mateix, també s'ha demostrat, que la flexibilització progressiva de les mesures de confinament i la possibilitat de realitzar activitats a l'aire lliure, ha sigut un factor determinant en l'augment dels afectes positius del benestar i la disminució d'aquells negatius (Recchi et al., 2020; Soest et al., 2020).

Aquests resultats donen suport als postulats bàsics de la teoria de l'homeòstasi (Cummins, 2016; Cummins et al., 2002) els quals estableixen que, davant desafiaments, i en previsió a possibles desviacions del benestar subjectiu produïdes per múltiples desafiaments, el control homeostàtic s'activa, tot buscant l'equilibri mitjançant els afectes positius per sobre dels negatius. En aquest sentit, i en base a la situació generada per la crisi sanitària, els resultats indiquen que la disminució del benestar subjectiu, i per tant, l'augment dels afectes negatius del benestar subjectiu, poden estar vinculats a la situació de confinament prolongat (Grechyna, 2020), la restricció de les activitats de suport a la vida diària (Berasategi et al., 2020; DeVos, 2020; Soest et al., 2020), la manca de contacte social (Goldschmidt, 2020), o el tancament dels serveis i suports professionals (Bigby, 2020; Lee, 2020). No obstant, la comprensió del confinament per part dels infants i joves amb discapacitat (Armitage i Nellums, 2020; Berasategi et al., 2020; Vivas, 2020), les estratègies d'autoeficàcia desenvolupades per part de famílies i representants legals, o cuidadors i cuidadores (Berasategi et al., 2020; Goldschmidt, 2020; Lades et al., 2020; Rose et al., 2020), el suport social rebut (Cano-Hila i Argemí-Baldich, 2020; Soest et al., 2020), i el desenvolupament d'activitats a l'aire lliure (DeVos, 2020; Goldschmidt, 2020; Grechyna, 2020; Lades et al., 2020), juntament amb la reducció de les demandes i un estil de vida més tranquil, sense presses ni activitats o visites periòdiques a metges, psicòlegs, fisioterapeutes, logopedes, etc. (Rose et al., 2020), poden haver contribuït a desenvolupar una protecció en el benestar subjectiu. I, per tant, generar en els participants de l'estudi un augment dels components afectius positius del benestar subjectiu.

Conclusions

L'anàlisi empírica confirma que, en aquesta situació concreta de confinament domiciliari viscuda, els fills i filles desenvolupen mecanismes relatius a l'homeòstasi del benestar subjectiu, tot buscant l'equilibri davant d'una situació de crisi, mitjançant l'augment de l'experimentació dels components afectius positius del benestar subjectiu, tals com satisfacció, afecte, felicitat o alegria.

S'evidencia la necessitat de seguir fent recerca en l'estudi del benestar subjectiu d'infants i joves amb discapacitat intel·lectual per aprofundir en la comprensió d'aquesta dimensió generalment poc estudiada, i particularment en situacions d'incertesa i de crisi, com la viscuda durant l'emergència sanitària per la COVID-19. Així mateix, i en la mateixa

línia, es reafirma la importància de perfeccionar instruments que permetin indagar, mesurar i comprendre els nivells de benestar subjectiu en aquesta població en situacions de confinament; especialment atenent a les successives onades, provocades per l'augment de contagis per la COVID-19 que hem viscut des de l'inici de la pandèmia, a la necessitat de fer quarantenes personals ja sigui per contagi o per contacte estret amb una persona contagiada, i a les previsions epidemiològiques a mitjà-llarg termini respecte a la possibilitat de noves situacions pandèmiques.

Una de les principals limitacions del present estudi és la seva focalització en les percepcions que tenen tant pares, mares i representants legals amb infants i joves amb discapacitat sobre el benestar subjectiu dels seus fills i filles, sense haver pogut arribar a la mirada i a la veu dels propis infants i joves. Sent totalment conscients d'aquest biaix, de cara a futures investigacions considerem prioritari poder apropar-nos a la percepció del benestar subjectiu dels propis subjectes d'investigació, sense intermediació d'altri. Així mateix, i de cara a futures recerques manifestem la necessitat d'accedir amb una mostra suficientment significativa a població amb altres tipus de discapacitats, com ara autisme, ceguesa, paràlisis cerebral, etc.

Cal destacar que una de les principals contribucions d'aquest estudi és treballar en la línia d'una recerca aplicada que ofereixi resultats, orientacions o recomanacions que es puguin traduir en protocols i guies que ajudin a famílies i professionals de l'àmbit socio-sanitari i educatiu per acompanyar als infants i joves amb discapacitat intel·lectual, amb l'objectiu de preservar nivells acceptables de benestar subjectiu entre la població en situació més vulnerable. En aquesta línia i en base als resultats constatats, considerem que és important focalitzar les orientacions d'intervenció en contextos de confinament sobre variables poc explorades fins al moment, com són el recolzament social, i reforçar el valor de la solidaritat i el suport mutu. És rellevant a l'hora de planificar aquestes intervencions, tant des de l'àmbit socio-sanitari com educatiu, no només pensar en elements materials (com per exemple, són la dotació d'ordinadors o dispositius digitals) sinó també en elements immaterials, com són les competències necessàries per usar aquests dispositius, potenciar estratègies que de forma creativa reforcin els vincles i les relacions socials. D'aquesta manera, tot i les restriccions d'interacció social, es fomenta la solidaritat, el suport mutu com a mecanismes que ajuden en la gestió emocional de situacions que trasbalsen completament la rutina i la vida social quotidiana i milloren els nivells de benestar subjectiu de la població en general, i en particular dels infants i joves amb discapacitat.

En definitiva, i d'acord amb les Nacions Unides (UN, 2020), és necessària una resposta per fer front a la COVID-19 o futures situacions de intensa incertesa, que inclogui la discapacitat com a variable cabdal, per tal de proporcionar sistemes més inclusius, accessibles i flexibles, capaços de respondre a situacions complexes, sempre vetllant pel manteniment de nivells de benestar subjectiu acceptables entre la població més vulnerable.

Referències

- Andrews, F. M. i Withey, S. B. (1976) *Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality*. New York (NY), Plenum Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2253-5>
- Armitage, R. i Nellums, L. B. (2020) «The COVID-19 response must be disability inclusive». *The Lancet Public Health*, 2667 (20), p. 30076. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- Aujla, I. i Needham-Beck, S. (2019) «Subjective well-being among young dancers with disabilities». *International Journal of Disability, Development and Education*, 67 (5), p. 563-570. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1615607>
- Balluerka, N.; Gómez, J.; Hidalgo, D.; Gorostiaga, A.; Espada, J. P.; Padilla, J. L. i Santed, M. Á. (2020) *Las consecuencias psicológicas de la Covid-19 y el confinamiento. Informe de investigación*. Bilbo, Euskal Herriko Unibertsitateko Argitalpen Zerbitzua.
- Bentenuto, A.; Mazzoni, N.; Giannotti, M.; Venuti, P. i Falco, S. De. (2021) «Research in developmental disabilities psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders». *Research in Developmental Disabilities*, 109, p. 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>
- Berasategi, N.; Idoiaga, N.; Dosil, M.; Eiguren, A.; Pikaza, M. i Ozamiz, N. (2020) *Las voces de los niños y de las niñas en situación de confinamiento por el COVID-19*. Bilbo, Euskal Herriko Unibertsitatea. <https://bit.ly/3QUpttp> [accés: 29.6.2022].
- Bigby, C. (2020) «The significance of research to practice during the COVID-19 pandemic». *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7 (1), p. 1-4. <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1765847>
- Bonal, X. i González, S. (2020) «The impact of lockdown on the learning gap: Family and school divisions in times of crisis». *International Review of Education*, 66, p. 635-655. <https://doi.org/10.1007/s11159-020-09860-z>
- Cano-Hila, A. B. i Argemí-Baldich, R. (2020) «Taking care of us from the neighborhoods in times of quarantine. Citizen solidarity practices in Vallcarca, Barcelona (Spain)». *Space and Culture*, 23 (3), p. 237-245. <https://doi.org/10.1177/1206331220938633>
- Cano-Hila, A. B. i Argemí-Baldich, R. (2021) «Early childhood and lockdown: The challenge of building a virtual mutual support network between children, families and school for sustainable education and increasing their well-being». *Sustainability*, 13 (7), p. 3654. <https://doi.org/10.3390/SU13073654>
- CERMI (2020) *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*. Madrid, Ediciones Cinca. <https://bit.ly/3NrtzpN> [accés: 28.6.2022]
- Courtenay, K. (2020) «Covid-19: Challenges for people with intellectual disability». *The BMJ*, 369 (April), p. 32205309. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>
- Courtenay, K. i Perera, B. (2020) «COVID-19 and People with Intellectual Disability: Impacts of a pandemic». *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37 (3), p. 231-236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Crespo, M.; Verdugo, M. Á.; Navas, P.; Martínez, S. i Amor, A. M. (2021) «Impacto de la Covid-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo». *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 52 (1), p. 11-36. <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>

- Cummins, R. A. (2016) «The theory of subjective wellbeing homeostasis: A contribution to understanding life quality», a Maggino, F. [ed.] *A life devoted to quality of life*. Cham, CH, Springer, p. 61-79. https://doi.org/10.1007/978-3-319-20568-7_4
- Cummins, R. A.; Gullone, E. i Lau, A. L. D. (2002) «A model of subjective well-being homeostasis: The role of Personality», a Gullone, E. i Cummins, R.A. [eds.] *The universality of subjective wellbeing indicators*. Dordrecht, NL, Springer, p. 7-46. https://doi.org/10.1007/978-94-010-0271-4_3
- Cummins, R. A.; Lau, A. L. D.; Davey, G. i McGillivray, J. (2010) «Measuring subjective wellbeing: The Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability», a Kober, R. [ed.] *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. Dordrecht, NL, Springer, p. 33-46. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_3
- David, H.; Esam, A.; Tariq, M.; Francine, N.; Richard, K.; Osman, D. i Giuseppe, I. (2020) «The continuing 2019-nCoV epidemic threat of novel coronaviruses to global health — The latest 2019 novel coronavirus outbreak in Wuhan, China». *International Journal of Infectious Diseases*, 91 (January), p. 264-266. <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.01.009>
- DeVos, J. (2020) «The effect of COVID-19 and subsequent social distancing on travel behavior». *Transportation Research Interdisciplinary Perspectives*, 5, p. 100121. <https://doi.org/10.1016/j.trip.2020.100121>
- Diener, E. (1984) «Subjective well-being». *Psychological Bulletin*, 95 (3), p. 542-575. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.95.3.542>
- Diener, E. (2006) «Guidelines for National Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being». *Journal of Happiness Studies*, 7 (4), p. 397-404. <https://doi.org/10.1007/s10902-006-9000-y>
- Diener, E.; Oishi, S. i Lucas, R. E. (2002) «Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction», a Lopez, S.J. i Snyder, C.R. [eds.] *The Oxford Handbook of Positive Psychology*. New York (NY), Oxford University Press, p. 63-73. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0017>
- Diener, E.; Scollon, C. N.; Oishi, S.; Dzokoto, V. i Suh, E. M. (2000) «Positivity and the construction of life satisfaction judgments: Global happiness is not the sum of its parts». *Journal of Happiness Studies*, 1, p. 159-176. <https://doi.org/10.1023/A:1010031813405>
- Diener, E.; Suh, E. M.; Lucas, R. E. i Smith, H. L. (1999) «Subjective well-being: Three decades of progress». *Psychological Bulletin*, 125 (2), p. 276-302. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>
- Downs, J.; Jacoby, P.; Leonard, H.; Epstein, A.; Murphy, N.; Davis, E.; Reddihough, D.; Whitehouse, A. i Williams, K. (2019) «Psychometric properties of the Quality of Life Inventory-Disability (QI-Disability) measure». *Quality of Life Research*, 28 (3), p. 783-794. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2057-3>
- García, C. (2020) «Pasear para los niños con autismo no es un capricho. Es una necesidad ineludible, vital». *El País*. <https://bit.ly/3iYppJJ> [accés: 31.5.2022].
- Goldschmidt, K. (2020) «The COVID-19 pandemic: Technology use to support the wellbeing of children». *Journal of Pediatric Nursing*, 53 (January), p. 88-90. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.013>
- Grechyna, D. (2020) «Health threats associated with children lockdown in Spain during COVID-19». *SSRN Electronic Journal* (Elsevier BV), p. 1-12. <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3567670>

- Haddad, F.; Bourke, J.; Wong, K. i Leonard, H. (2018) «An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome». *PLOS ONE*, 13 (6), p. 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197394>
- IDESCAT (2021) *Incidència setmanal de la covid-19*. <https://bit.ly/3Aqd6vD> [accés: 1.6.2022].
- Instrucció de 19 de març de 2020, del Ministeri de Sanitat, per la que se estableixen criteris interpretatius per a la gestió de la situació de crisi sanitària ocasionada per el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado* 76 § 2631 a 26312 (2020).
- Jongbloed, J. (2018) «Higher education for happiness? Investigating the impact of education on the hedonic and eudaimonic well-being of Europeans». *European Educational Research Journal*, 17 (5), p. 733-754. <https://doi.org/10.1177/1474904118770818>
- Kashdan, T. B.; Biswas-Diener, R. i King, L. A. (2008) «Reconsidering happiness: The costs of distinguishing between hedonics and eudaimonia». *The Journal of Positive Psychology*, 3 (4), p. 219-233. <https://doi.org/10.1080/17439760802303044>
- Keyes, C. L. M.; Shmotkin, D. i Ryff, C. D. (2002) «Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions». *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6), p. 1007-1022. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.1007>
- Kuppens, P.; Realo, A. i Diener, E. (2008) «The role of positive and negative emotions in life satisfaction judgment across nations». *Journal of Personality and Social Psychology*, 95 (1), p. 66-75. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.95.1.66>
- Lades, L. K.; Laffan, K.; Daly, M. i Delaney, L. (2020) «Daily emotional well-being during the COVID-19 pandemic». *British Journal of Health Psychology*, 25 (4), p. 902-911. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12450>
- Land, K. C. (2014) «History of social indicators and its evolution», a Michalos, A.C. [ed.] *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Dordrecht, NL, Springer Netherlands, p. 2875-2882. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_3318
- Lee, J. (2020) «Mental health effects of school closures during COVID-19». *The Lancet Child and Adolescent Health*, 4 (6), p. 421. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30109-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30109-7)
- McGillivray, J. A.; Lau, A. L. D.; Cummins, R. A. i Davey, G. (2009) «The utility of the personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (3), p. 276-286. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x>
- Navas, P.; Amor, A. M.; Crespo, M.; Wolowiec, Z. i Verdugo, M. Á. (2021) «Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective». *Research in Developmental Disabilities*, 108, p. 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- Navas, P.; Verdugo, M. Á.; Amor, A. M.; Crespo, M. i Martínez, S. (2020) *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Salamanca, Plena Inclusión, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <https://bit.ly/3noO1gD> [accés: 29.6.2022]
- OMS. (2020) *Alocució de apertura del Director General de la OMS en la roda de premsa sobre la COVID-19 celebrada el 11 de març de 2020*. <https://bit.ly/3Aqqn7r> [accés: 1.6.2022].
- Orden SND/370/2020, de 25 de abril, sobre les condicions en les que debent desenvolupar-se els desplaçaments per part de la població infantil durant la situació de crisi

- sanitaria ocasionada por el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado* 116 § 30361 a 30364 (2020).
- Plena Inclusión (2020a) *El derecho a la educación durante el COVID19*. Madrid, Plena inclusión. <https://bit.ly/3R61kJM> [accés: 29.6.2022]
- Plena Inclusión (2020b) *Resultados. Encuesta sobre salidas terapéuticas*. Madrid, Plena inclusión. <https://bit.ly/3u94GZI> [accés: 29.6.2022]
- Proctor, C. (2014) «Subjective well-being», a Michalos, A.C. [ed.] *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Dordrecht, NL, Springer Netherlands, p. 6437-6437. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_104070
- Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado* 67 § 25390 a 25400 (2020).
- Real Decreto 555/2020, de 5 de junio, por el que se prorroga el estado de alarma declarado por el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado* 159 § 38027 a 38036 (2020).
- Recchi, E.; Ferragina, E.; Helmeid, E.; Pauly, S.; Safi, M.; Sauger, N. i Schradie, J. (2020) «The “Eye of the Hurricane” Paradox: An Unexpected and Unequal Rise of Well-Being During the Covid-19 Lockdown in France». *Research in Social Stratification and Mobility*, 68, p. 100508. <https://doi.org/10.1016/j.rssm.2020.100508>
- Rose, J.; Willner, P.; Cooper, V.; Langdon, P. E.; Murphy, G. H. i Stenfert Kroese, B. (2020) «The effect on and experience of families with a member who has Intellectual and Developmental Disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: Developing an investigation». *International Journal of Developmental Disabilities*, 68 (2), p. 234-236. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>
- Schimmack, U. (2008) «The structure of subjective well-being», a Eid, M. i Larsen, R.J. [eds.] *The science of subjective well-being*. New York (NY), Guilford Press, p. p. 97-123. <https://doi.org/10.5860/choice.45-5867>
- Silván, C. i Quíñez, L. E. (2020) *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas discapacitadas*. Madrid, Fundación Once/Odismet. <https://bit.ly/3yptsXK> [accés: 28.6.2022]
- Soest, T. von.; Bakken, A.; Pedersen, W. i Sletten, M. A. (2020) «Livstilfredshet blant ungdom før og under covid-19-pandemien». *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 140 (10), p. 1-10. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0437>
- Theis, N.; Campbell, N.; De Leeuw, J.; Owen, M. i Schenke, K. C. (2021) «The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities». *Disability and Health Journal*, 14 (3), p. 101064. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>
- Tough, H.; Siegrist, J. i Fekete, C. (2017) «Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: A systematic review». *BMC Public Health*, 17 (1), p. 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- UN. (2020) *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*. New York (NY), United Nations. <https://bit.ly/3QVjVyF> [accés: 28.6.2022]
- Valero, E.; Martín, U. i Domínguez, A. (2020) «Covid-19 y salud infantil: El confinamiento y su impacto según profesionales de la infancia». *Revista Española de Salud Pública*, 94, p. 1-7.

- Veenhoven, R. (2008) «Sociological theories of subjective well-being», a Eid, M. i Larsen, R. [eds.] *The Science of Subjective Well-Being*. New York (NY), Guilford Publications, p. 44-61.
- Vera, S. i Laudette, C.-L. (2020) «Insults and fines: Autistic young Spaniards struggle under lockdown». *Reuters*. Recuperat de: <https://reut.rs/3lzlLoIP> [accés: 31.5.2022].
- Verdugo, M. Á. i Rodríguez, A. (2012) «La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales». *Revista de Educación*, 358, p. 450-470. <https://doi.org/10-4438/1988-592X-RE-2010-358-086>
- Viner, R. M.; Russell, S. J.; Croker, H.; Packer, J.; Ward, J.; Stansfield, C.; Mytton, O.; Bonell, C. i Booy, R. (2020) «School closure and management practices during coronavirus outbreaks including COVID-19: A rapid systematic review». *The Lancet Child i Adolescent Health*, 4 (5), p. 397-404. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30095-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30095-X)
- Vivas, I. (2020) «Las personas con discapacidad y sus familias ante las crisis sanitarias», a Macías, E. i Rodríguez, J.F. [eds.] *Las respuestas del derecho a las crisis de salud pública*. Madrid, Dykinson, p. 155-174. <https://bit.ly/3nmsAwC> [accés: 28.6.2022].
- Willner, P.; Rose, J.; Stenfort Kroese, B.; Murphy, G. H.; Langdon, P. E.; Clifford, C.; Hutchings, H.; Watkins, A.; Hiles, S. i 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), p. 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- Yıldırım, M. i Arslan, G. (2021) «A Moderated mediation effect of stress-related growth and meaning in life in the association between coronavirus suffering and satisfaction with life: Development of the stress-related growth measure». *Frontiers in Psychology*, 12, p. 648236. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.648236>

Discapacitat intel·lectual y cuarentena: los efectos del confinamiento en el bienestar subjetivo de niños y adolescentes

Resumen: La COVID-19 ha generado una crisis sanitaria sin precedentes que ha tenido un impacto en el bienestar y la salud mental, especialmente por los niños y jóvenes que han experimentado las condiciones más estrictas de confinamiento al hogar. Utilizando dos oleadas de una encuesta en Cataluña (n = 549 T1; n = 114 T2), analizamos, desde la perspectiva de familias y representantes legales, los efectos del confinamiento en el bienestar subjetivo de niños y jóvenes con diferentes grados de discapacidad intelectual durante la pandemia. Realizamos un análisis de varianza con medidas repetidas y correlaciones bivariadas utilizando SPSSv.25. Los resultados indican que los componentes afectivos del bienestar subjetivo siguieron patrones similares en los niños y jóvenes con grados bajos/moderados y severos/profundos de discapacidad intelectual durante el periodo de confinamiento. La reducción de las medidas de confinamiento aumentó los afectos positivos. Un elemento clave en el bienestar de los participantes fue la capacidad de entender los motivos del cierre, así como el nivel de apoyo social recibido y la autoeficacia de sus familiares o tutores. En una situación de cierre, los niños y jóvenes con diferentes grados de discapacidad intelectual desarrollan mecanismos de protección del bienestar subjetivo mediante un proceso de homeostasis basado en la experiencia de afectos positivos enfrente la crisis.

Palabras clave: Pandemia COVID-19, confinamiento, discapacidad intelectual, bienestar subjetivo, niños, jóvenes

Déficience intellectuelle et quarantaine : les effets du confinement sur le bien-être subjectif des enfants et des jeunes

Résumé: Le COVID-19 a provoqué une crise sanitaire sans précédent qui a eu un impact sur le bien-être et la santé mentale, en particulier pour les enfants et les jeunes qui ont connu les conditions les plus sévères de confinement à domicile. À l'aide de deux vagues d'une enquête menée en Catalogne (n = 549 T1 ; n = 114 T2), nous analysons, du point de vue des familles et des représentants légaux, les effets du confinement sur le bien-être subjectif des enfants et des jeunes présentant différents degrés de déficience intellectuelle pendant la pandémie. Nous effectuons une analyse de variance avec des mesures répétées et des corrélations bivariées à l'aide de SPSSv.25. Les résultats indiquent que les composantes affectives du bien-être subjectif ont suivi des schémas similaires chez les enfants et les jeunes présentant des degrés de déficience intellectuelle faibles/modérés et sévères/profonds pendant la période de confinement. La réduction des mesures de confinement augmente les affects positifs. Un élément clé du bien-être des participants était la capacité à comprendre les raisons du confinement, ainsi que le niveau de soutien social reçu et l'auto-efficacité de leurs proches ou tuteurs. Dans une situation de confinement, les enfants et les jeunes présentant différents degrés de déficience intellectuelle développent des mécanismes de protection du bien-être subjectif à travers un processus d'homéostasie fondé sur l'expérience d'affects positifs face à la crise.

Mots-clés: Pandémie COVID-19, confinement, déficience intellectuelle, bien-être subjectif, enfants, jeunes

Intellectual disability and quarantine: the effects of confinement on the subjective well-being of children and youths

Abstract: COVID-19 created an unprecedented health crisis that had an impact on well-being and mental health, particularly in the case of children and youths who experienced the most stringent conditions of home confinement. Using two waves of a survey in Catalonia (n = 549 W1; n = 114 W2), we analysed, from the perspective of parents and legal representatives, the effects of confinement on the subjective well-being of children and youths with varying degrees of intellectual disability during the COVID-19 pandemic. We conducted a mixed repeated measures analysis and bivariate correlations using SPSS v.25. The results indicate that the affective components of subjective well-being followed similar patterns in children and youths with low/moderate and severe/profound degrees of intellectual disability during the confinement period. The reduction in confinement measures primarily increased positive effects. A key element in the well-being of our participants was the ability to understand the reasons for the lockdown, the level of social support received and the self-efficacy of their relatives or guardians. In a lockdown situation, children and youths with varying degrees of intellectual disability develop mechanisms to protect their subjective well-being by means of a process of homeostasis based on the experience of positive feelings in the face of the crisis.

Keywords: COVID-19 pandemic, lockdown, intellectual disability, subjective well-being, children, youths