



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018–19

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Empoderando a través de la actividad física:
Ocio y calidad de vida de personas con
enfermedades neuromusculares**

Brais García Otero

Junio de 2019

DIRECTORAS

Thais Pousada García

Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora de la Facultad de Ciencias da Saúde. UDC.

Jessica Garabal Barbeira

Terapeuta Ocupacional en la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA).

Índice de contenido

1. Antecedentes y estado actual del tema	8
1.1. Una aproximación a la diversidad funcional.....	8
1.2. Contexto sociodemográfico de la diversidad funcional.....	9
1.3. Realidad y conceptualización del deporte adaptado	10
1.4. Perspectiva histórica y actual del deporte adaptado	12
1.5. Nueva corriente terminológica vinculada al deporte adaptado	15
1.6. Acceso de las personas con discapacidad a las actividades deportivas 15	
1.7. Actividad Física Adaptada como elemento de participación e inclusión	16
1.8. Participación, facilitadores y barreras de las personas con enfermedades neuromusculares	19
1.9. La importancia de los productos de apoyo.....	21
1.10. Justificación	23
2. Bibliografía más relevante	25
3. Objetivos	29
3.1. Objetivo General.....	29
3.2. Objetivos Específicos	29
4. Metodología.....	30
4.1. Tipo de estudio	30
4.2. Ámbito de estudio.....	30
4.3. Período de estudio	30
4.4. Selección de los participantes	31
4.5. Lugar de realización del estudio	32
4.6. Variables del estudio	33
4.7. Técnicas de recogida de datos	34
5. Plan de trabajo	37
5.1. Análisis de los datos.....	41
5.2. Rigor metodológico.....	42
6. Aspectos ético-legales.....	42
7. Plan de difusión de resultados.....	44

7.1.	Revistas.....	44
7.2.	Congresos	44
8.	Financiación del estudio	45
8.1.	Recursos necesarios y presupuesto	45
8.2.	Posibles fuentes de financiación.....	48
9.	Agradecimientos.....	50
10.	Apéndices.....	51
10.1.	Apéndice I. Lista de abreviaturas	51
10.2.	Apéndice II. Documentos de información a los y las participantes adultos y menores de edad	52
10.3.	Apéndice III. Documento de consentimiento informado para mayores de edad 58	
10.4.	Apéndice IV. Documento de consentimiento informado para representantes legales de menores de edad.....	59
10.5.	Apéndice V. Entrevista.....	60
10.6.	Apéndice VI. Estudio piloto	61
	Presentación del caso	61
	Evaluación inicial	62
	Proceso de intervención	65
	Resultados de la reevaluación	69
	Análisis de resultados.....	70
	Conclusiones	72

RESUMEN

Título: Empoderando a través de la actividad física: Ocio y calidad de vida de personas con enfermedades neuromusculares.

Antecedentes y estado actual del tema: La falta de acceso igualitario a la práctica de actividades físicas o deportivas por parte de las personas con discapacidad sigue siendo una realidad hoy en día. Las personas con enfermedades neuromusculares, a causa de las características de su enfermedad, no pueden acceder a estas actividades, a pesar de que puedan ser significativas para ellos. El papel de la Terapia Ocupacional en este ámbito puede ser relevante, ya que una buena forma de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas pueden ser las actividades físicas, adaptando todo lo que sea necesario para que estas personas puedan disfrutar de su derecho a participar en ellas.

Objetivo: Determinar los posibles beneficios que conlleva la práctica de actividad física adaptada sobre el ocio y la calidad de vida en personas con enfermedades neuromusculares y establecer las posibilidades de intervención y buenas prácticas del profesional de terapia ocupacional a través de la aplicación de la actividad física adaptada dirigida a personas con ENM.

Metodología: Se seguirá una metodología mixta. Se seleccionarán dos grupos de participantes, divididos por edad, y la recogida de información se hará a través de entrevistas semiestructuradas y mediante la aplicación de escalas de evaluación. Se ha llevado a cabo un estudio piloto con un participante en el que se ha implementado una intervención enfocada a comprobar la viabilidad del proyecto de investigación.

Palabras clave: Enfermedades neuromusculares, actividad física, calidad de vida, ocio.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación.

RESUMO

Título: Empoderando a través da actividade física: Ocio e calidade de vida de persoas con enfermidades neuromusculares.

Antecedentes e estado actual do tema: A falta de acceso igualitario á práctica de actividades físicas ou deportivas por parte das persoas con discapacidade segue sendo unha realidade hoxe en día. As persoas con enfermidades neuromusculares, a causa das características da súa enfermidade, non poden acceder a estas actividades, a pesar de que poidan ser significativas para eles. O papel da Terapia Ocupacional neste ámbito pode ser relevante, xa que unha boa forma de contribuír á mellora da calidade de vida das persoas poden se as actividades físicas, adaptando todo o que sexa necesario para que estas persoas poidan desfrutar do seu dereito a participar nelas.

Obxectivo: Determinar os posibles beneficios que conleva a práctica de actividade física adaptada sobre o ocio e a calidade de vida en persoas con enfermidades neuromusculares e establecer as posibilidades de intervención e boas prácticas do profesional de terapia ocupacional a través da aplicación da actividade física adaptada dirixida a persoas con ENM.

Metodoloxía: Seguirase unha metodoloxía mixta. Seleccionaranse dous grupos de participantes, divididos por idade e a recollida de información farase a través de entrevistas semiestructuradas e mediante a aplicación de escalas de avaliación. Levouse a cabo un estudo piloto cun participante no que se implementou unha intervención enfocada a comprobar a viabilidade do proxecto de investigación.

Palabras chave: Enfermidades neuromusculares, actividade física, calidade de vida, ocio.

Tipo de estudo: Proxecto de investigación

SUMMARY

Title: Empowering through physical activity: Leisure and quality of life of people with neuromuscular diseases.

Background and current state of affairs: The lack of equal access to the practice of physical or sports activities by people with disabilities continues to be a reality today. People with neuromuscular diseases, because of the characteristics of their disease, cannot access these activities, although they may be significant for them. The role of occupational Therapy in this area can be relevant, since a good way to contribute to improving the quality of life of people can be physical activities, adapting everything that is necessary for these people to enjoy your right to participate in them.

Objective: Determine the possible benefits that lead to the practice of physical activity adapted to or leisure and quality of life in people with neuromuscular diseases and establish possibilities for intervention and professional practices of occupational therapy through the application of adapted physical activity directed at people with ENM.

Methodology: A mixed methodology will be followed. Two groups of participants will be selected, divided by age and the collection of information will be done through semi-structured interviews and through the application of evaluation scales. A pilot study has been carried out with a participant in which an intervention focused on verifying the viability of the research project has been implemented.

Key words: Neuromuscular diseases, physical activity, quality of life, leisure.

Type of study: Research Project

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Una aproximación a la diversidad funcional

La diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como “discapacidad”. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad (Rodríguez-Picavea Matilla, 2010). No obstante, y a pesar de las opiniones encontradas en relación con la terminología y los conceptos empleados para definir esta situación vital, la legislación nacional actual ha establecido el término “discapacidad”, y así lo instaura en el “Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social” (Ministerio de Sanidad, 2013). Según este texto normativo la discapacidad *“es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. (Ministerio de Sanidad, 2013)

Por otra parte, para ahondar en el concepto, es necesario hacer referencia a la Clasificación del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud, 2001), en la cual se enmarcará este término en el presente trabajo. Dicha clasificación define la discapacidad como un “término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación” (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Desde la CIF, se muestran dos índices referentes a la salud de las personas: en primer lugar, un listado sobre funciones y estructuras corporales, que permite valorar los posibles problemas que podrían aparecer en relación a lo que sería la “norma general”. En segundo lugar, incorpora un listado de actividades y participación, contemplando las posibles restricciones en la participación, causadas por las dificultades

que pueda sufrir la persona a la hora de involucrarse en determinadas ocupaciones (Rivas y Vaíllo, 2012).

Según esta clasificación, son varias las actividades en las que puede aparecer cierta limitación, así como la posibilidad de que exista una restricción de la participación, desde el aprendizaje hasta la vida comunitaria, social y cívica, pasando por el cuidado personal, entre otras. Los factores ambientales tienen un claro efecto sobre el funcionamiento, pudiendo condicionar los entornos y contextos más próximos a la persona. Estos factores pueden tener un impacto positivo, actuando como facilitadores (por ejemplo, el apoyo por parte de la familia y amigos de la persona), o negativo, convirtiéndose en barreras (por ejemplo, determinados recursos escasos por parte de las administraciones) (Rivas y Vaíllo, 2012).

Por otro lado, los factores personales varían mucho de una persona a otra, ya que en ellos influyen la sociedad o la cultura en la que viven los individuos. Algunos de estos factores son el sexo, edad, condiciones de salud, estilo de vida, calidad de la educación, entre otros. Estos factores, también pueden tener efectos positivos y negativos, actuando como facilitadores (un estilo de vida saludable), o como barreras (edad avanzada) (Rivas y Vaíllo, 2012).

1.2. Contexto sociodemográfico de la diversidad funcional

La Encuesta sobre Integración Social y Salud (INE, 2012), también conocida como EISS2012, ha analizado la interacción existente entre la condición de salud y la participación en ocupaciones de la población española, centrándose de forma especial en las personas con discapacidad. Este estudio se realizó en los países miembro de la Unión Europea, para conocer la situación de este colectivo en lo relativo a las barreras en la participación social de las personas con y sin discapacidad a nivel europeo (Díaz Velázquez et al., 2018).

En cuanto a cifras sobre la población mundial, unos 785 millones de personas, aproximadamente el 15% de la población, se encuentran en

situación de discapacidad. Según esta encuesta, la tasa de personas con discapacidad es del 16,7% en la población española de 15 años o más (Díaz Velázquez et al., 2018).

A nivel estatal, la distribución territorial de las personas con discapacidad está directamente relacionada con su estilo de vida y nivel socioeconómico, de tal manera que los territorios en los que se presenta una mayor tasa de discapacidad son en los que existe un envejecimiento poblacional más acusado, o bien, los que poseen un menor dinamismo económico. Estos territorios siguen el siguiente orden: Melilla, Ceuta, Galicia, Extremadura y Castilla y León, presentando un porcentaje de población con discapacidad por encima del 10%. Estos desequilibrios se hacen también notorios contraponiendo los ejes norte-sur y este-oeste, determinados como se ha dicho anteriormente, por el envejecimiento y el diferente desarrollo socioeconómico (Díaz Velázquez et al., 2018).

En concreto las enfermedades neuromusculares (ENM), sobre las que tratará este estudio, tienen una prevalencia e incidencia bajas ya que se trata de enfermedades raras. En cifras globales, en España se estima que existen unas 40.000 personas afectadas por ENM (Federación ASEM, 2008).

1.3. Realidad y conceptualización del deporte adaptado

Hace más de una década, el deporte y la actividad física fueron reconocidos como derechos humanos para las personas con discapacidad, en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, que fue adoptada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006. Cabe destacar que ésta incluye un artículo específico, el Artículo 30, sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones, en las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Actualmente, el deporte adaptado está ampliamente reconocido, cubriendo distintas necesidades y adaptándose a las características de

quiénes lo practican, entre las que se encuentran, las personas con discapacidad. El deporte adaptado “es entendido como aquella actividad física reglada y/o reglamentada, de carácter lúdico y competitivo, institucionalizada y practicada por o con personas con algún tipo de discapacidad” (Moya Cuevas, 2014).

El deporte adaptado como tal, se encuentra dentro de las denominadas Actividades Físicas Adaptadas (AFA), definidas por Hutzler (2008) como “un conjunto de conocimientos que engloban las actividades físicas realizadas por personas con discapacidad, los sistemas de prestación de servicios desarrollados para garantizar la participación de dichas personas, una especialización profesional que atrae a profesionales de disciplinas pedagógicas y académicas y un campo de estudio académico” (Moya Cuevas, 2014).

Las AFA se basan en un conjunto de conocimientos e información interdisciplinares, a través de los cuales se pretende identificar y solucionar las diferencias individuales que puedan existir a la hora de participar en cualquier actividad física, adaptándose también a los contextos y entornos de quién las realiza. Tal y como indican Broadhead y Burton (1996) se considera interdisciplinar, ya que a la hora de llevarla a cabo, se unen profesionales de diversas disciplinas, entre las que se encuentran la medicina, terapia ocupacional, gerontología, pediatría, fisioterapia, psicología, sociología, educación física o pedagogía, entre otras (Vaíllo, Rivas y Pérez-Tejero, 2012).

Según la International Federation of Adapted Physical Activity (IFAPA), las AFA son “un cuerpo interdisciplinario de conocimiento práctico y teórico dirigido hacia discapacidades, limitaciones de actividad y restricciones de participación en la actividad física (...), que apoya una actitud de aceptación de las diferencias individuales, promueve el acceso a estilos de vida activos y deportes, y promueve la prestación de servicios, apoyos y empoderamiento innovadores y cooperativos. La actividad física adaptada incluye, entre otros, educación física, deportes, recreación,

danza, artes creativas, nutrición, medicina y rehabilitación” (IFAPA, 2014).

1.4. Perspectiva histórica y actual del deporte adaptado

La evolución histórica de los deportes adaptados ha estado marcada por la exclusión de las personas con discapacidad y, en algunos casos, todavía prevalece hoy en día.

Las primeras referencias que se tienen sobre los deportes adaptados se sitúan en China, en el año 2700 a.C. En esta época se realizaban actividades para la prevención y el alivio del dolor en los trastornos físicos. Más tarde (en el año 500 a.C.), en la Grecia clásica, personajes como Heródico, Hipócrates e incluso Aristóteles y Platón, abogaban por la realización de ejercicio físico para conseguir “un cuerpo bello y armónico”, y por consiguiente una mejora de la salud (Rivas y Vaíllo, 2012).

Durante la Edad Media y la Edad Contemporánea, comienza a utilizarse la gimnasia médica como medio para alcanzar un cuerpo y una mente sanos, dando más énfasis a la individualización. Ya en el siglo XX, y sobre todo después de los dos grandes conflictos bélicos, se fomenta la actividad física como método rehabilitador, lo que se denominó como “deporte terapéutico” (Rivas y Vaíllo, 2012).

Es ahí donde comienza el desarrollo del deporte adaptado, tras la II Guerra Mundial. A finales de la década de 1940, y debido a las secuelas sufridas por muchos de los combatientes, comenzó a emplearse el deporte adaptado como método de rehabilitación física. Además, se evidenciaron beneficios psicológicos y sociales para las personas, documentados por Sir Ludwig Guttmann, en el Hospital Stoke Mandeville, (Aylesbury) (Moya Cuevas, 2014).

En este sentido, cabe destacar que los efectos positivos del deporte adaptado y las AFA son globalmente conocidos. El deporte puede ser también un buen medio en el camino para alcanzar los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS). Los ODS son una serie de metas

planteadas por las Naciones Unidas para llegar a un correcto desarrollo sostenible a nivel global, pretendiendo que sean una realidad en el año 2030. Estos objetivos se presentan para todos los países, independientemente de su situación, y aunque no son jurídicamente obligatorios, se espera que los gobiernos los adopten como propios e intenten lograrlos (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

En la Asamblea General de las Naciones Unidas, se reconoce la importancia del deporte a la hora de fomentar el progreso social. Concretamente, en la resolución 70/1, titulada “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, se cita textualmente: “el deporte es otro importante facilitador del desarrollo sostenible. Reconocemos que el deporte contribuye cada vez más a hacer realidad el desarrollo y la paz promoviendo la tolerancia y el respeto, y que respalda también el empoderamiento de las mujeres y los jóvenes, las personas y las comunidades, así como los objetivos en materia de salud, educación e inclusión social” (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

Así, la Oficina de las Naciones Unidas sobre el Deporte para el Desarrollo y la Paz (ONUDDP), aprovecha este potencial del deporte para promover iniciativas y grandes eventos deportivos que lleven a cumplir los ODS.

Por otro lado, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la realización de actividad física puede llegar a estimular una salud mental y desarrollo cognitivo positivos. Además, se relaciona también la práctica de ejercicio físico con la mejora de la autoestima y la autoconfianza. En general, el deporte contribuye a generar bienestar en la persona, independientemente de su edad, género o etnia. Esto contribuye hacia el compromiso de los ODS, y en especial el Objetivo 3: “Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades” (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

La práctica de la actividad física y el deporte debe inculcarse desde edades muy tempranas, por los grandes beneficios que se obtienen. Entre

ellos, promueve un desarrollo personal y social, además de contribuir con el aprendizaje y adquisición de diversos valores fundamentales, como la cooperación, el respeto y la tolerancia. Dentro del ámbito educativo, esta consideración sobre el deporte, contribuiría con el Objetivo 4: “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

El deporte también fomenta la participación y promoción de la igualdad de género, ya que a través de la práctica de actividad física es posible empoderar a las mujeres y niñas. De esta manera, con el hábito deportivo, las mujeres tienen una herramienta para eliminar estereotipos que se asocian normalmente a su género, y para demostrar así sus aptitudes y capacidades, lo que por consiguiente aumentará su autoconfianza y autoestima, estando en concordancia con el Objetivo 5: “Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas” (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

A nivel nacional, la Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 13/12/2006), ha sido ratificada por el parlamento español y publicada en el BOE, en el 2008. Posteriormente, en el año 2009, en España se nombra el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el cual presentó el informe de aplicación de esta convención, que en su Artículo 30 recoge la “Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte” (Rivas y Vaíllo, 2012).

Con todo lo anterior, se hace evidente que, a través de la realización de las AFA y el deporte adaptado, se consiguen minimizar al máximo las posibles restricciones en la participación, ya que se facilita la convergencia de varios factores contextuales, principalmente factores ambientales y personales.

1.5. Nueva corriente terminológica vinculada al deporte adaptado

Recientemente, ha sido publicada una nueva terminología utilizada para referirse al deporte de personas con discapacidad. Como se menciona en el Libro Blanco del Deporte, publicado en diciembre del año 2018 en concordancia con los postulados terminológicos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con la legislación vigente en España y con diferentes entidades representativas del sector de la discapacidad, debe imperar el uso de términos como “deporte de personas con discapacidad” y “deportista con discapacidad”.

Además, queda desaconsejado el uso de términos que anteriormente resultaban comunes para referirse a este colectivo, como son los términos “diversidad funcional”, “otras capacidades” o “capacidades diferentes”, a lo que añaden en dicho documento que el término “adaptado” también debería dejar de ser utilizado a la hora de referirse a este ámbito deportivo (Díaz Velázquez et al., 2018).

1.6. Acceso de las personas con discapacidad a las actividades deportivas

A pesar de la evidente contribución de la actividad física y el deporte a la calidad de vida de la ciudadanía, no toda la población puede acceder de manera igualitaria a su práctica.

Esta falta de acceso igualitario se magnifica en relación a las personas con algún tipo de discapacidad, ya que tienen diversos problemas de acceso y continuidad a la hora de realizar una actividad físico-deportiva, lo que deriva en una forma de exclusión. Esto es debido principalmente a “la condición limitante del entorno social hacia la persona con discapacidad, sin tener en cuenta su propia opinión, y la acentuación de la discapacidad por encima del resto de capacidades” (Díaz Velázquez et al., 2018).

Diferentes fuentes documentales revelan que la población con discapacidad se enfrenta, a día de hoy, con barreras considerables para su plena participación, entre las que destacan las vinculadas a las

actividades de ocio y culturales, como se muestra en la Tabla I. En ésta se exponen las principales actividades en las que existen barreras para la participación social de las personas con discapacidad y, tal y como se aprecia, la variable sexo es un condicionante importante, ya que las barreras percibidas son mayores para las mujeres, en la mayoría de los ítems analizados (Díaz Velázquez et al., 2018).

Tabla I. Personas con discapacidad y barreras para la participación social (Díaz Velázquez et al., 2018).

Barreras en la participación social	Hombres (%)	Mujeres (%)
Actividades de ocio y culturales	87,9	93,1
Salir de casa	73,3	85,9
Acceso y movilidad por los edificios	59,2	63,4
Situación económica	58,6	61,8
Acceso a un empleo adecuado	89,9	90,6
Uso del transporte	50,9	56,9
Actividades formativas	63,0	74,5
Uso de internet	29,1	27,6
Contacto y apoyo visual	5,9	3,4

Es relevante el dato extraído de la encuesta EDAD2008, que muestra que apenas el 28,3% de las personas con discapacidad dedica tiempo a realizar algún tipo de actividad física. Sin embargo, el ejercicio físico figura como primera opción en la lista de actividades que las personas con discapacidad desearían realizar, con el 23% (Díaz Velázquez et al., 2018).

1.7. Actividad Física Adaptada como elemento de participación e inclusión

Las AFA se agrupan en diferentes ámbitos de intervención, teniendo como aspecto común el uso de la actividad física para alcanzar los objetivos planteados, que serán ligeramente diferentes en cada ámbito: educativo, deportivo, terapéutico, recreativo y preventivo (Rivas y Vaíllo, 2012).

El ámbito terapéutico, junto con el preventivo, utiliza la actividad física para contribuir con la rehabilitación o reeducación de personas con diversidad funcional.

El ámbito recreativo se centra en la actividad física que realizan las personas en su tiempo de ocio. En este caso, las AFA continúan ofreciendo beneficios físicos, cognitivos, emocionales o sociales.

En el ámbito preventivo, la actividad física se aplica con el fin de mejorar la salud y posibles problemas futuros que puedan sufrir las personas con discapacidad. Para ello, es necesario que los ciudadanos/as incorporen en su día a día hábitos saludables, entre los que además de la actividad física se incluye una buena alimentación (Rivas y Vaíllo, 2012).

Para concretar, la actividad física genera un conjunto de beneficios a nivel físico, psicológico y social, como se observa en la Tabla II:

Tabla II. Beneficios de la actividad física y deportiva (adaptado de Sanz y Mendoza, 2001) (Rivas y Vaíllo, 2012).

BENEFICIOS FÍSICOS	BENEFICIOS PSICOEMOCIONALES	BENEFICIOS SOCIALES
-Mejora o compensación de alteraciones fisiológicas y anatómicas.	-Mejora del autoconcepto y la autoestima.	-Mejora de la socialización.
-Desarrollo de cualidades perceptivo-motrices.	-Conocimiento de los límites personales.	-Respeto a normas y reglas.
-Desarrollo de habilidades motrices básicas.	-Función hedonista.	-Desarrollo de actitudes y colaboración.
-Desarrollo de cualidades físicas básicas.	-Mejora de la capacidad de atención, memoria y concentración.	-Ocupación del tiempo de ocio.
-Adquisición de experiencias motrices.	-Control de estrés y ansiedad.	-Facilitar la integración y normalización.
-Evitar el sedentarismo y la consecuente atrofia.	-Mejora de la calidad volitiva.	-Posibilitar la independencia y autonomía.
-Evitar la obesidad.		-Desarrollar la capacidad de relación (aspectos afectivo-sociales).

Las características intrínsecas de las actividades físicas y deportivas las convierten en un facilitador para la inclusión social de personas con discapacidad, haciendo hincapié en los procesos de socialización.

Ya en el año 1996, Patriksson afirmaba que, a través del deporte, se adquiere una identidad individual y social, a lo que hay que sumar un desarrollo de la personalidad, el aumento de los contactos sociales y un refuerzo de la autoestima, entre otros. Todo ello, implica una mejora en la condición física, en la salud mental y en las habilidades para la vida diaria de las personas con discapacidad (Díaz Velázquez et al., 2018).

Conociendo los beneficios de la práctica deportiva para las personas con discapacidad, son necesarias actuaciones que favorezcan e impulsen la

inclusión social a través del deporte. Por ello, el Consejo Superior de Deportes, junto con los respectivos gobiernos de las comunidades autónomas, elaboró en el año 2010 un plan para la promoción del deporte como elemento de inclusión social, conocido como Plan A+D (Díaz Velázquez et al., 2018).

El Plan A+D “es un instrumento creado con el fin de garantizar al conjunto de la población española el acceso universal a la práctica deportiva de calidad, ayudando así a combatir el elevado nivel de sedentarismo y obesidad y a promover hábitos de vida activos y saludables.” Este plan cuenta con un programa conocido como “Plan+D”, para mejorar la accesibilidad, a todos los niveles, dirigida a la práctica de actividad física por parte de personas con discapacidad (Consejo Superior de Deportes, 2010).

El documento plantea varios objetivos, como son, “incrementar el nivel de práctica deportiva, generalizar el deporte en edad escolar, avanzar en la igualdad e impulsar el deporte como forma de inclusión social.” En relación a este último, el plan A+D tiene la intención de conseguir que, al menos, “el 90% de las instalaciones deportivas sean accesibles para las personas con discapacidad, de las cuales la mitad deberán tener también los vestuarios adaptados” (Consejo Superior de Deportes, 2010).

1.8. Participación, facilitadores y barreras de las personas con enfermedades neuromusculares

Uno de los colectivos que puede encontrar dificultades o problemas a la hora de practicar deporte o actividad física y que, por lo tanto, necesitaría realizar algún tipo de deporte adaptado o AFA, es el de las personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa. Entre ellas, se destacan las ENM, cuya participación en las áreas del desempeño, en general, y en las AFA, en particular, estará influenciada tanto por el avance de la enfermedad como por las barreras con las que se tienen que enfrentar diariamente.

Las ENM son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a nivel muscular y del sistema nervioso. “Estas pueden ser hereditarias o adquiridas, y pueden afectar tanto al músculo, a la unión neuromuscular (unión del nervio y músculo), al nervio periférico (brazos, piernas, cuello y cara) o a la motoneurona espinal (células nerviosas que controlan los músculos)” (Federación ASEM, 2008).

Son enfermedades poco conocidas por la sociedad, y se encuadran dentro del grupo de las enfermedades raras. Pueden aparecer en cualquier momento a lo largo del ciclo vital, ya sea en el nacimiento, como en la adolescencia o en la edad adulta. La mayoría suelen ser hereditarias, pudiendo haber, incluso, varios afectados de la misma familia al mismo tiempo, pero también pueden ser adquiridas (Federación ASEM, 2008).

La característica principal de estas enfermedades es la pérdida de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de músculos y de los nervios que los controlan. Esto puede provocar calambres, rigidez, deformidad en las articulaciones o dolores crónicos, entre otros. Todo ello da lugar a un conjunto de dificultades funcionales que pueden afectar de diferentes formas, pudiendo disminuir la independencia de la persona, su capacidad respiratoria o la función cardíaca (AFM, 2003).

A nivel cognitivo las capacidades se conservan, aunque en algún tipo de enfermedad neuromuscular, se puede llegar a manifestar cierta dificultad intelectual. La progresividad que las caracteriza provoca que la capacidad funcional de la persona sea cada vez menor, por lo que la autonomía personal se encuentra mermada. Todo ello implica que, con el tiempo se necesite la ayuda de una tercera persona, de algún tipo de producto de apoyo o de adaptaciones para la correcta participación en las diferentes actividades de la vida diaria (Federación ASEM, 2008).

Las ENM actualmente no tienen cura, por lo que es muy importante el tratamiento de rehabilitación, especialmente con un enfoque preventivo, para tratar de retrasar lo máximo posible los efectos que producen y así

intentar mantener la calidad de vida de estas personas. Se producen también dificultades en las interrelaciones causadas principalmente por el desconocimiento de la sociedad hacia estas enfermedades, lo que provoca que los afectados se recluyan en su entorno familiar. Esto influye en varios niveles, destacando la restricción en su desarrollo social (Federación ASEM, 2008).

Además, dicha participación social se ve influida por la percepción que tiene la persona afectada sobre sí misma, con diferentes emociones como rabia, tristeza, angustia y diversos procesos de pensamiento, que se dan ante el diagnóstico. Al negar la situación de enfermedad, se puede producir una situación de contradicción, ya que por un lado necesita pedir más ayuda, y por otro intenta reprimirse en sus demandas, lo que genera frustración y angustia (Federación ASEM, 2008).

Además de la existencia de innumerables trabas sociales que perciben las personas afectadas, hay que sumar las barreras físicas que condicionan, evidentemente, los entornos y espacios de participación comunitaria (Federación ASEM, 2008).

Todo lo anterior afectará, en diferente medida, al nivel de participación de la persona en sus ocupaciones, y por lo tanto, condicionará su ocio. Para intentar revertir esa situación, deben utilizarse estrategias de intervención, que ayuden al individuo a mantener su contacto con la sociedad de la forma más normalizada posible, lo cual contribuirá enormemente en la mejora de su calidad de vida.

1.9. La importancia de los productos de apoyo

Un producto de apoyo (PA) es “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (CEAPAT, 2012).

Estos dispositivos se consideran factores ambientales facilitadores, tanto para las actividades de la vida diaria, como para la realización de deporte adaptado o AFA. En su clasificación, establecida por la norma ISO 9999:2016, se detallan los niveles en los que se catalogan los diferentes productos, en función de su tipología. En este caso en concreto, dado el interés del proyecto de investigación, nos centraremos en los productos de apoyo para el esparcimiento (30), que son productos de apoyo específicos para juegos, aficiones, deportes y otras actividades lúdicas.

Las subclases que incorpora el código 30 09 (productos de apoyo para el deporte), se han incluido en la Tabla III. Productos de apoyo para el deporte (CEAPAT, 2012).

Tabla III. Productos de apoyo para el deporte (CEAPAT, 2012).

30 09	Productos de apoyo para deportes
	Dispositivos para ayudar a las personas a participar en juegos competitivos organizados de manera formal o individual o en pruebas deportivas, individualmente o en grupo.
30 09 03	Productos de apoyo para juegos de pelota en equipo
30 09 06	Productos de apoyo para tiro con arco
30 09 09	Productos de apoyo para navegar
30 09 12	Productos de apoyo para juegos de bolos
30 09 15	Productos de apoyo para equitación
30 09 18	Productos de apoyo para esgrima
30 09 21	Productos de apoyo para aviación
30 09 24	Productos de apoyo para jugar al golf
30 09 27	Productos de apoyo para deportes de raqueta
30 09 30	Productos de apoyo para disparar armas de fuego
30 09 33	Productos de apoyo para natación y deportes acuáticos
30 09 36	Productos de apoyo para deportes de invierno
30 09 39	Productos de apoyo para otros deportes

Estos dispositivos son, a priori, los más importantes, y los que se deben tener en consideración para que una persona con ENM pueda realizar un deporte adaptado con la mayor facilidad posible.

1.10. Justificación

Actualmente, las personas con discapacidad (aproximadamente, casi el 10% de la población española) no disponen de todos los recursos u oportunidades, en igualdad de condiciones, para participar en muchas de las ocupaciones que son significativas para su vida diaria.

Concretamente, una de las ocupaciones que se ve afectada es el ocio, en donde se puede englobar la relación e interacción con sus pares, lo que también implica, por tanto, su inclusión social. Según datos obtenidos a través de las diferentes fuentes (Díaz Velázquez et al., 2018), una gran mayoría de personas con discapacidad tienen su ocio comprometido, lo que se debe principalmente a la falta de compromiso en la consideración de sus necesidades por parte de la sociedad. El no cumplimiento de la normativa de accesibilidad es uno de los principales obstáculos que se han de superar.

Dentro del ocio, se pueden percibir actividades que también se ven alteradas, como es la actividad físico-deportiva. Ésta puede ser de difícil acceso en relación a recursos disponibles, a pesar de que existen evidencias que afirman su contribución con la mejora en la participación social y en la calidad de vida percibida.

Ya que el ocio es una ocupación básica, el papel del Terapeuta Ocupacional (TO) en este campo es especialmente relevante e importante. Sin embargo, a día de hoy, no hay suficientes estudios, ni evidencia científica consolidada sobre las funciones que puede tener figura del TO en la promoción del desempeño de actividades físicas, ya que no se contempla en muchas de las referencias utilizadas para este estudio. Por tanto, el presente proyecto puede ser un buen punto de partida.

El TO tiene el rol y la responsabilidad de desarrollar y sintetizar el conocimiento para apoyar la participación; para identificar y plantear las barreras e injusticias ocupacionales; y para trabajar con grupos, comunidades y sociedades con el fin de aumentar la participación en la ocupación de todas las personas. Lograr esto es lograr una sociedad con justicia ocupacional (WFOT, 2006), definida por Wilcock y Townsend (2000) como “el reconocimiento y la atención a las necesidades ocupacionales de los individuos y las comunidades como parte de una sociedad justa y empoderada”.

Por tanto, este estudio tratará de determinar la situación real de las personas con ENM y así, a través de la intervención del TO, contribuir a la mejora de su calidad de vida mediante el apoyo en el acceso y participación en actividades físico-deportivas, y a la adaptación, siempre que sea preciso, de todo el material y elementos necesarios. Con ello, se abrirá el camino al conocimiento sobre las posibilidades de mejora en la situación de salud de las personas con ENM a través de su participación en AFA, mediada por la contribución de la intervención colaborativa de terapeuta ocupacional.

2. Bibliografía más relevante

AFM. (2003). *Enfermedades Neuromusculares-49 Fichas*. Recuperado de www.afm-france.org

Asociación Médica Mundial. (1964). *Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>

Boletín Oficial del Estado. (1997). *Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>.

Boletín Oficial del Estado. (2018). *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

CEAPAT. (2012). *Productos de Apoyo*. Recuperado de http://www.ceapat.es/ceapat_01/acc_tec_dis/productos_apoyo/index.htm

Consejo Superior de Deportes. (2010). *El Plan A+D | Plan A+D*. Madrid. Recuperado de <http://www.planamasd.es/sites/default/files/recursos/libro-plan-a+d.pdf>

Díaz Velázquez, E., Huete García, A., Leardy Antolín, L., Mendoza Laiz, N., Ocete Calvo, C., Orive Siviter, N., ... Solves Almela, J. (2018). *Libro blanco del deporte de personas con discapacidad en España* (Primera Ed). Madrid: CERMI, CPE y Fundación Once. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27470/Libro_blanco_deporte.pdf

Federación ASEM. (2008). *Guía de las Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las familias. ASEM*. Recuperado de <http://www.asemclm.com/wp->

content/uploads/2015/07/guia_enm_inf_apoyo_familias.pdf

Health Survey. (1996). *Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2)*.

Recuperado de www.redirys.net

Henry, A., ScD, OTRL/L, & FAOTA. (2000). Spanish Pediatric Interest Profile. Recuperado de

<https://es.scribd.com/document/361060828/Spanish-Pediatric-Interest-Profile-2-pdf>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P.

(2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. Recuperado de

www.elosopanda.com%7Cjamespoetrodriguez.com

Hutzler, Y. (2008). Las AFA como herramienta de evaluación e intervención: un punto de vista Ifapa. In *Discapacidad, calidad de vida y actividad física deportiva: la situación actual mirando hacia el futuro* (pp. 181–207).

IFAPA. (2014). APA - Definición. Recuperado de <http://ifapa.net/definicion/>

Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana*. (Médica Panamericana, Ed.) (4ª Edición). Madrid.

Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2013). Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el cual se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial Del Estado*, (25), 6986–7003. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Moreno, J. A., Cervelló, E. M., & Moreno, R. (2008). Importancia de la práctica físico-deportiva y del género en el autoconcepto físico de los 9 a los 23 años. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(1), 171–183. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/337/33780112.pdf>

Moya Cuevas, R. M. (2014). Informato Sobre... Deporte Adaptado. *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas*, 5,

1–99.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas. (2015). El papel del deporte en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible | Crónica ONU. Recuperado de <https://unchronicle.un.org/es/article/el-papel-del-deporte-en-la-consecuci-n-de-los-objetivos-de-desarrollo-sostenible>

Organización Mundial de la Salud. (1996). La gente y la salud (pp. 185–187). Foro Mundial de la Salud. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. WHO (Vol. 8).

Organización Mundial de la Salud. (2018). Discapacidad y salud. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Rivas, D., & Vaíllo, R. (2012). *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Barcelona.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2010). Vida Independiente: Dignidad y derechos de la Diversidad Funcional. *Revista TOG*, 78–110. Recuperado de: <http://www.revistatog.com/suple/num6/picavea.pdf>

Vaíllo, R., Rivas, D., & Pérez-Tejero, J. (2012). La actividad física adaptada para personas con discapacidad en España: Perspectivas científicas y de aplicación actual. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 7(21), 213–224. <https://doi.org/10.12800/ccd.v7i21.86>

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398–405.

<https://doi.org/10.1111/nhs.12048>

WFOT. (2006). *WFOT - Position Statement on Human Rights*. Recuperado de <https://www.apeto.com/assets/posicionamiento-sobre-los-derechos-humanos-en-to.pdf>

Wilcock, A., & Townsend, E. (2000). Occupational terminology intercative dialogue. *Journal of Occupational Science*, 7, 84–86. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686470>

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

- Determinar los posibles beneficios que conlleva la práctica de actividad física adaptada sobre el ocio y la calidad de vida en personas con enfermedades neuromusculares.
- Establecer las posibilidades de intervención y buenas prácticas del profesional de terapia ocupacional a través de la aplicación de la actividad física adaptada dirigida a personas con ENM.

3.2. Objetivos Específicos

- Explorar y evaluar las opciones de actividad física adaptada disponibles en el entorno cercano a los participantes.
- Proporcionar los apoyos y adaptaciones del material deportivo y del entorno físico cuando sea necesario, según las características de cada participante.
- Determinar el impacto sobre la calidad de vida de los participantes que conlleva la realización de estas actividades.
- Reconocer las funciones e intervenciones del terapeuta ocupacional como agente promotor de la actividad física adaptada.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio

Para la realización del estudio se empleará una metodología de tipo mixto. Este diseño “representa un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implica la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio” (Hernández Sampieri, Fernández Collado, y Baptista Lucio, 2014).

El motivo de seleccionar este diseño frente a uno cualitativo o uno cuantitativo, es que las variables que se van a analizar en este proyecto son complejas y diversas, por lo que limitarse a uno de los dos estudios nombrados, cualitativo o cuantitativo, sería insuficiente (Hernández Sampieri et al., 2014).

Tendrá una proyección longitudinal, ya que se analizarán diversas variables a lo largo del tiempo, en puntos o periodos, a fin de poder realizar inferencias respecto al cambio, sus determinantes y consecuencias (Hernández Sampieri et al., 2014).

4.2. Ámbito de estudio

La ejecución del presente trabajo se circunscribirá a aquellas entidades sin ánimo de lucro, representantes de personas con ENM, que se encuentren en territorio nacional. Para ello se contactará con ellas mediante correo electrónico o llamadas telefónicas, en las cuales se trasladará toda la información necesaria para llevar a cabo el proyecto.

4.3. Período de estudio

La duración estimada para la realización del estudio será de 12 meses, comprendidos entre el 1 de septiembre de 2019 y el 31 de agosto de 2020.

4.4. Selección de los participantes

La selección de participantes se llevará a cabo mediante un muestreo intencionado, entre todas las personas que pertenezcan a alguna de las entidades nacionales representantes de personas con ENM, según los criterios de inclusión. Además, se realizará una división en dos grupos, según su edad: el primero incluirá a usuarios/as jóvenes, entre los 12 y los 20 años, el segundo, a personas desde los 21 años y sin límite de edad.

Esta división por grupos tiene su motivo, debido a la diferencia existente en ambas etapas vitales, ya que en el rango comprendido entre los 12 y los 20 años la persona se encuentra en la etapa de la adolescencia, y puede haber situaciones que se produzcan de manera diferente a como se daría en la etapa adulta, así como la posible disparidad en intereses hacia determinados tipos de actividades físicas.

En la Tabla IV y Tabla V, se muestran los criterios de inclusión y exclusión de los participantes para el grupo de edad comprendido entre los 12 y 20 años, y el grupo de mayores de 21 años, respectivamente.

Tabla IV. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo de edad de 12-20 años. Elaboración propia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Personas diagnosticadas por algún tipo de ENM mayores de 12 años de edad y menores de 21.	Personas que, una vez en conocimiento de la información sobre el estudio, rechacen participar.
Personas que puedan acceder al estudio con una autorización previa de su padre/madre o tutor/a.	Personas con alguna enfermedad o condición que les impida realizar alguna práctica física o deportiva.
Personas mayores de 12 años y menores de 21 años que tengan interés en realizar algún tipo de actividad física adaptada	

Tabla V. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo de edad de 21 años en adelante. Elaboración propia.

CRITERIOS INCLUSIÓN	CRITERIOS EXCLUSIÓN
Personas con diagnosticadas de algún tipo de ENM mayores de 21 años de edad.	Personas que una vez en conocimiento de la información sobre el estudio, rechacen participar.
Personas que tengan interés en realizar algún tipo de actividad física adaptada	Personas con alguna enfermedad o condición que les impida realizar alguna práctica física o deportiva.

Todas las personas que cumplan con los criterios de inclusión, y no de exclusión, recibirán la hoja de información (Apéndice II) en la que se explicará en qué consiste el estudio y sus características, así como el documento de consentimiento informado (Apéndices III y IV), el cual tendrán que firmar para poder formar parte de la investigación. Una vez que tengan toda la información, los usuarios decidirán si quieren participar o no en el estudio, por lo que el tamaño de la muestra dependerá de su decisión de formar parte del mismo.

4.5. Lugar de realización del estudio

Al ser un estudio a nivel nacional, se realizará en instalaciones situadas en puntos geográficos estratégicos, para lograr así una mayor comodidad de los participantes. Estos puntos estarán situados en grandes núcleos de población, lo que permitirá abarcar a más participantes, ya sean de la ciudad donde estén situadas las instalaciones o de su área metropolitana y alrededores. Serán principalmente instalaciones cedidas por la sede de la entidad ASEM más cercana, o en su defecto, instalaciones pertenecientes a empresas o entidades con convenio con dichas asociaciones.

4.6. Variables del estudio

En el transcurso del proyecto serán estudiadas diferentes variables. Así, se tendrán en cuenta datos referidos a la práctica de la actividad física o deportiva, la participación social, el ocio, la calidad de vida y la percepción de sí mismo. Además, se tendrán en cuenta datos sociodemográficos, como son el sexo, la edad, la actividad laboral actual (trabajador activo, desempleado/a o estudiante) y el lugar de procedencia, ya que se considera que pueden influir en los resultados y en el avance del estudio.

La variable de sexo, como dato sociodemográfico, será importante en este proyecto, ya que diversos estudios afirman que el género es una condición a tener en cuenta en el proceso de adquisición del autoconcepto. Como se demostró en el estudio de (Moreno, Cervelló, y Moreno, 2008), la percepción del autoconcepto suele tener unos niveles mayores en varones que en mujeres, lo que va podría ir ligado con la participación social y la calidad de vida.

Otra de las variables a estudiar será la práctica de actividad física o deportiva que, según la OMS, es “cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos y que produzca un gasto de energía”. El estudio de (Moreno et al., 2008), demostró que estar implicado en actividades físico-deportivas puede mejorar el nivel de autoestima en todos los niveles de edad, centrándose específicamente en las edades pertenecientes a la adolescencia y adultez temprana. Esto va ligado, por tanto, con la participación social y la calidad de vida, ya que con la adquisición de cierta seguridad y confianza en uno mismo, se generarán más oportunidades para entablar y mantener las relaciones sociales.

La participación social, otra de las variables a estudiar, es una de las ocupaciones principales de las personas y se basa en la interacción, ya sea individual o colectiva.

El ocio y el tiempo libre serán importantes, ya que disfrutar de ellos ayudará a la persona a sentirse mejor, y le proporcionará un mayor nivel en su calidad de vida. Generalmente, la práctica de actividad física se realiza a modo de ocio.

La calidad de vida es un término que se define según la OMS como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes” (Organización Mundial de la Salud, 1996). Este concepto engloba todas las variables nombradas anteriormente, ya que todas ellas influyen de un modo u otro a la hora de involucrarse en la ocupación, que en este caso sería la práctica de actividad física, y más especialmente la ocupación significativa, que influye positivamente sobre la salud de las personas.

4.7. Técnicas de recogidas de datos

El proceso de recogida de información para este proyecto se realizará utilizando los mecanismos cualitativos y cuantitativos.

La recogida de datos cualitativos se llevará a cabo mediante varios procedimientos. En primer lugar, se realizarán entrevistas a los participantes, para las cuales se elaborará un guion en el que se abordarán cuestiones sobre todas las variables a analizar en el estudio (Apéndice V). Las entrevistas serán grabadas, previa autorización del participante para transcribirlas y analizarlas posteriormente. Estas entrevistas serán semiestructuradas, ya que no todas las preguntas estarán predeterminadas, y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales (Hernández Sampieri et al., 2014).

En segundo lugar, se utilizará un diario de campo, en el cual se hará un registro de toda la información posible del transcurso de la entrevista, así como del proceso de intervención con cada persona.

La recogida de datos cuantitativos se realizará a través de la aplicación de varias escalas de evaluación, las cuales ayudarán a recabar más

información sobre la persona, sus intereses y sus preferencias ocupacionales, y a realizar una correcta reevaluación al finalizar el estudio. Las herramientas de evaluación que se utilizarán serán la escala SF-36, que ayuda a valorar la calidad de vida relacionada con la salud, la escala Pediatric Interest Profile (PIP), que permite determinar los intereses sobre ocio de los niños y adolescentes, y la escala de Autoevaluación Ocupacional (OSA).

La escala SF-36 es un formulario de autoevaluación que ayuda a medir la calidad de vida relacionada con la salud. Está formada por 36 ítems, centrados en la autopercepción que tiene cada persona sobre su salud y capacidad para realizar actividades de la vida diaria. La mayoría de los ítems tiene una respuesta única entre 5 posibilidades, siendo la 1 la respuesta más positiva y 5 la respuesta más negativa (Health Survey, 1996).

La escala PIP es un formulario que ayuda a medir los intereses y participación en el juego y esparcimiento, tanto en niños como en adolescentes. El formulario está dividido en tres partes: “Perfil del Juego del Niño (6-9 años)”, “Perfil del Juego del Niño (9-12 años)” y “Perfil de Intereses de Esparcimiento del Adolescente”, esta última diseñada para ser aplicada con adolescentes de entre 12 y 21 años. Por ello, esta será la que se utilizará en el estudio, ya que coincide exactamente con el primer grupo de edad de los participantes en el mismo (Henry, ScD, OTRL/L, y FAOTA, 2000).

La escala OSA está basada en la conceptualización del Modelo de Ocupación Humana (MOHO). Se centra en la persona y pretende obtener datos sobre su participación social, teniendo en cuenta su motivación, estilo de vida, capacidad de desempeño y habilidades. Está dividida en dos partes, primera, “Mi Persona”, está formada por 21 ítems que enumeran diferentes actividades y situaciones cotidianas. Para cada uno, la persona tiene que otorgar una puntuación sobre su satisfacción real con el desarrollo de estas actividades (con una puntuación de 1 “muchos

problemas” a 4 “lo hago sumamente bien”), así como una evaluación de la importancia que cada una de ellas tiene para sí misma (con una puntuación de 1 “no importante” a 4 “lo más importante”). La segunda parte, denominada “Mi Medio Ambiente”, tiene un total de 8 ítems, que evidencian las características de los entornos en el que se desarrollan las actividades de la persona. El sistema de puntuación es similar al de la primera parte, valorando su satisfacción y su importancia, con una calificación de 1 a 4, según la percepción personal (Kielhofner, 2011).

5. Plan de trabajo

En primer lugar, se ha efectuado una búsqueda bibliográfica sobre la evidencia científica relacionada con las enfermedades neuromusculares, la actividad física o deporte, y el ocio y participación social.

Dicha búsqueda se realizó a través de varias bases de datos, como son “PubMed”, “Web of Science” y “OTSeeker”. Las palabras clave fueron “Neuromuscular diseases”, “Physical activity”, “Adapted physical activity”, “Exercise” y “Social participation”. Los resultados obtenidos en esta búsqueda fueron complementados posteriormente, con una revisión a través de la plataforma “Google Académico”, empleando los mismos términos que en la búsqueda en base de datos, la cual resultó ser más fructífera.

Tras la revisión de la literatura, será necesario ponerse en contacto con las diferentes entidades. El principal requisito de una entidad para ser contactada será que sus usuarios estén diagnosticados de algún tipo de ENM. Este contacto no se limitará únicamente a las asociaciones de la Comunidad Autónoma de Galicia, sino a todo el territorio nacional.

Una vez realizado dicho contacto, se procederá a determinar el tamaño de la muestra, en base a los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Posteriormente, se procederá a la elaboración y preparación de los respectivos consentimientos legales, como son una hoja de información sobre el estudio y el documento de consentimiento informado, que serán proporcionados a cada uno de los participantes y a sus representantes o tutores legales, en caso de ser menores de edad (se elabora una hoja informativa adaptada para la comprensión de los participantes menores de edad).

A continuación, se comenzará con el proceso de evaluación. Éste consistirá en el uso de un breve cuestionario con el que se valorará la autopercepción de las actividades físicas o deportivas y las expectativas

que produce este estudio a la hora de mejorar su ocio y participación social, y por lo tanto su calidad de vida. Además, se aplicarán las citadas herramientas de evaluación: la escala de calidad de vida SF-36, la escala de ocio PIP, en caso de que sean participantes menores de 21 años, y la escala OSA.

A posteriori, se realizará la intervención con cada uno de los participantes, la cual se basará en la práctica de alguna actividad física o deportiva significativa para cada persona, y en la posible adaptación de materiales o elementos que faciliten la realización de dicha actividad.

Una vez hecho esto y analizando todas las posibilidades, se procederá a iniciar el trabajo de campo del estudio como tal. Esta intervención tendrá una duración aproximada de seis meses, y se podrá llevar a cabo tanto de manera individual como grupal. Se basará en invitar a los participantes del estudio a la realización de actividades físicas, siempre acordes a su capacidad y adaptadas a su situación, aunque dichas propuestas se puedan realizar en equipo en algún momento del estudio. Las actividades se llevarán a cabo de manera periódica, dejando entre las diferentes sesiones, tiempo suficiente para la recuperación, tanto física como psicológica, de los participantes.

Durante las intervenciones individuales, se tendrán muy en cuenta las preferencias de cada uno de los participantes, realizando así únicamente las más significativas o que sean del agrado de estos, siempre buscando su comodidad.

Además, y según sus prioridades, será necesario ponerse en contacto con diferentes empresas, entidades o colectivos que ofrezcan opciones de actividades o práctica deportiva adaptada. En el caso de que exista alguna actividad no accesible o con medios no adecuados a las capacidades del participante, se realizará un proceso de análisis de materiales, entornos y tareas. Así, se propondrán todas las adaptaciones de material y elementos que sean precisas para así facilitar, o

directamente permitir, la realización de dichas prácticas deportivas a los participantes.

Una vez transcurridos los seis meses, se realizará una reevaluación a todos los participantes. En esta fase se volverán a aplicar las mismas escalas que durante la evaluación, para así poder comparar objetivamente los resultados obtenidos con la intervención.

Estos resultados se analizarán y cotejarán teniendo en cuenta las respuestas dadas por los usuarios y usuarias en la evaluación, y posteriormente en la reevaluación, observando así si existen mejoras o no en los diferentes ítems analizados.

Previamente a la ejecución de este trabajo, se ha realizado una intervención anterior, a modo de estudio piloto que servirá como precedente al estudio definitivo, y el cual se detalla en el Apéndice VI. Este estudio se ha basado, al igual que el estudio definitivo pero a menor escala, en una primera fase de recogida de datos, en la que se han analizado los datos proporcionados por el participante, a través de la entrevista y la aplicación de las escalas de evaluación. Se ha seguido con la intervención individualizada y la reevaluación de las variables al final de la misma.

Tabla VI. Cronograma plan de trabajo. Elaboración propia.

	2018			2019												2020		
	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar
Búsqueda bibliográfica	■																	
Redacción de consentimientos			■															
Entrada al campo					■													
Estudio piloto:*						■												
Recogida de datos*						■												
Intervención*						■												
Análisis de resultados*						■												
Selección de muestra								■										
Trabajo de campo										■								
Análisis de datos y resultados																■		
Difusión de resultados																		■

* Proyecto piloto

5.1. Análisis de los datos

Para analizar los datos cualitativos, que se recogerán mediante entrevistas y el diario de campo, se utilizará un análisis temático inductivo. Este es un método óptimo para identificar, tanto diferencias como similitudes en los datos obtenidos, por lo que se considera apropiado utilizar este tipo de análisis.

Gracias a este procedimiento, los temas emergerán sin necesidad de que el investigador los plantee y así se podrán categorizar los datos (Vaismoradi, Turunen, y Bondas, 2013).

En relación a los datos cuantitativos, se realizará un análisis estadístico descriptivo de los resultados obtenidos a partir de la información proporcionada por las escalas de valoración: SF-36, PIP y OSA.

Las variables numéricas se expresarán como media (M) y desviación típica (SD), mientras que las variables categóricas se mostrarán con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Previamente, será necesario realizar la prueba de Kolmogorov-Smirnov, la cual ayudará a comprobar si las variables se comportan, o no, con una distribución normal.

Se espera que no se cumpla dicha distribución normal, por lo que se prevé el uso de los métodos inferenciales no paramétricos. Así, la asociación de variables numéricas se analizará con la prueba de Rho de Spearman. Se podrán utilizar las pruebas de U de Mann Whitney y la de chi cuadrado para determinar la posible relación entre variables numéricas y categóricas, respectivamente. El tratamiento estadístico de los datos obtenidos se realizará con el programa SPSS versión 20. El nivel de significación para el contraste de hipótesis se establecerá al 5%.

5.2. Rigor metodológico

Se llevarán a cabo diferentes acciones y se aplicarán técnicas que aseguren un buen rigor metodológico en la realización del estudio, para las que se tendrán en cuenta los cinco factores determinantes de la calidad de una investigación mixta, definidos por Hernández Sampieri et al., (2014):

- Planeación y dirección: El planteamiento del estudio será mixto, es decir, se deben recolectar y analizar datos cualitativos y datos cuantitativos y posteriormente combinarlos para poder obtener una respuesta al estudio.
- Implementación: Se respetarán todas las fases de ambas vertientes, es decir, la muestra, el manejo de los datos y el análisis de éstos.
- Interpretación de resultados: Las conclusiones se basarán únicamente en los datos obtenidos.
- Difusión de resultados: La difusión de los resultados debe ser clara y debe englobar todas las partes analizadas: cualitativa, cuantitativa y mixta.

6. Aspectos ético-legales

Antes de iniciar el trabajo de campo, se proporcionará a cada participante potencial una hoja de información (Apéndice II), en la que se expondrá toda la información referente al estudio, aclarando, por parte del investigador principal, cualquier duda que pueda surgir durante la lectura. Además de la hoja de información, se le entregará al participante un documento de consentimiento informado, el cual tendrá que firmar (Apéndice III). En caso de que el participante sea menor de edad, deberá firmarlo el tutor o representante legal de dicho participante para que así pueda otorgar el consentimiento a la participación en el estudio. Además, se ha elaborado una hoja de información adaptada a los participantes mayores de 12 años, pero menores de edad (Apéndice IV).

A lo largo de la realización de este trabajo se respetarán los postulados de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1964), la Convención de los Derechos Humanos y Biomedicina del consejo de Europa (Boletín Oficial del Estado, 1997) y se cumplirá con la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de “Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales” (Boletín Oficial del Estado, 2018), en la cual solo el investigador y colaboradores tendrán acceso a los datos recogidos en el estudio. Los datos se recogerán y almacenarán de manera codificada.

7. Plan de difusión de resultados

Los resultados del estudio podrán ser difundidos a nivel nacional e internacional, a través de revistas y congresos relacionados con la temática de la investigación.

7.1. Revistas

Se pretende difundir el trabajo de investigación en alguna de las revistas mostradas a continuación, en la Tabla VII:

Tabla VII. Difusión en revistas de investigación. Elaboración propia.

Ámbito	Nombre de la revista	Factor de impacto
Revistas nacionales de Terapia Ocupacional	Revista de Terapia Ocupacional Gallega (TOG)	
	American Journal Of Occupational Therapy (AJOT)	3.325
Revistas internacionales de Terapia Ocupacional	Australian Occupational Therapy Journal (AOTJ)	1.823
	Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT)	1.255
Revistas relacionadas con la actividad física y deportiva	Adapted Physical Activity Quarterly (APAQ)	1.610

7.2. Congresos

Del mismo modo, se pretende presentar los resultados del estudio a través de varias comunicaciones en diferentes congresos, tanto nacionales como internacionales. Entre estos, se pueden citar los nombrados en la Tabla VIII, relacionados con el ámbito del trabajo:

Tabla VIII. Difusión en congresos. Elaboración propia.

1 ^{er} Congreso Estatal de Terapia Ocupacional. Madrid, España. 2019
Consejo General de Colegios de Terapia Ocupacional

18 ^o Congreso Mundial de Terapia Ocupacional. París, Francia. 2022
World Federation of Occupational Therapy

IX Congreso Internacional Actividad Física Adaptada Deporte y Salud. Lima, Perú. 2019
Asociación Argentina de Actividades Físico-Deportivas Adaptadas

XV Congreso Internacional de Ciencias del Deporte y la Salud. Pontevedra, España. 2019
Asociación Cultural Sportis Formación Deportiva

European Congress in Adapted Physical Activity. Elche, España. 2020
European Federation of Adapted Physical Activity

8. Financiación del estudio

8.1. Recursos necesarios y presupuesto

Para el desarrollo del estudio de investigación se ha estimado un presupuesto de 25.562,07€, desglosado en la Tabla IX.

En primer lugar, no será necesario el alquiler de un local a la hora de realizar las entrevistas a los participantes, ya que muchas se desarrollarán en algún local acondicionado proporcionado o bien por las asociaciones pertenecientes a la Federación ASEM, o por empresas o entidades que tengan convenio con dicha federación, la cual cede sus instalaciones para este fin sin necesidad de remuneración. Las entrevistas que no se puedan realizar en estos locales, se desarrollarán en los lugares que convengan los y las participantes. A pesar de esto, el gasto de desplazamiento y dietas será elevado, ya que al tratarse de un estudio

a nivel nacional será necesario tener los gastos de alojamiento y transporte cubiertos.

En cuanto a recursos humanos, será necesaria la contratación de un terapeuta ocupacional a jornada parcial que se encargue de redactar, coordinar y llevar a cabo el proyecto, contactar con las distintas entidades y participantes, y posteriormente de la difusión de los resultados.

Los recursos materiales necesarios se dividirán en materiales inventariables (grabadora, impresora...) y materiales fungibles (material de oficina, cuaderno de campo...).

Por último, se precisará de una partida presupuestaria de dietas para poder llevar a cabo los desplazamientos necesarios durante la realización del estudio y también para la posterior difusión de los resultados en revistas y desplazamiento a congresos.

Tabla IX. Presupuesto del estudio. Elaboración propia.

Tipo y descripción	Coste	Total
Infraestructura		
Lugar de reunión	0€	0€
Recursos humanos		
Terapeuta Ocupacional*	Coste total retribuciones 13.578,67€	17.902,07€
	Coste Seguridad Social 4.283,40€	
Material inventariable		
Ordenador portátil	0€	
Impresora	70€	120€
Grabadora	50€	
Material fungible		
Folios (5 paquetes)	20€	
Cuaderno de campo	20€	440€
Material de oficina	150€	
Tinta impresora	50€	
Desplazamientos		
Investigación (desplazamientos en coche, dietas, etc.)	3.000€	7.000€
Difusión de resultados	4.000€	
Otros	100€	100€
	TOTAL	25.562,07€

*Salario calculado a partir de las tablas salariales de la contratación de personal investigador de la UDC.

8.2. Posibles fuentes de financiación

Para realizar esta investigación, se presentará el proyecto a distintas entidades, tanto públicas como privadas que podrían contribuir con becas o subvenciones. Entre las posibles fuentes de financiación se encuentran:

Sector público:

- La Diputación de A Coruña ofrece “Bolsas de Investigación”, con una aportación máxima de 8.000€.
- Universidade da Coruña. Vicerrectorado del Campus de Ferrol y Responsabilidad Social. XI Convocatoria de Premios a la Investigación (TFG). Previsto 2019, con una aportación máxima de 12.000€.

Sector privado:

- Obra Social “La Caixa”, la cual aporta 75 % del coste del proyecto, siendo hasta 40.000 € en proyectos presentados por una sola entidad y hasta 60.000€ en proyectos presentados conjuntamente y a través de un partenariado formado por dos o más entidades, o entidades fusionadas en los últimos cinco años.
- Colegio de Profesionales de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX), ofrece ayudas a proyectos de investigación llevados a cabo por terapeutas ocupacionales, con dos pagos de 1.500€ cada uno.
- Fundación FEDER. V Convocatoria de Ayudas a la Investigación para entidades asociativas miembro. Se otorgan ayudas de 20.000€ a cada uno de los proyectos presentados y seleccionados.
- Fundación Mapfre. Ayudas a la investigación “Ignacio H. de Larramendi”. En el área de Promoción de la Salud, las ayudas serán de 30.000€ brutos. Las líneas temáticas a seguir serán las siguientes:
 - Estrategias para el cambio de hábitos: Prevención de la obesidad y fomento de la actividad física.

- Educación para pacientes.
- Valoración del daño corporal.
- Gestión sanitaria: calidad y seguridad clínica.

9. Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a mis tutoras Jessica Garabal y Thais Pousada, gracias por la confianza en mí, por ser un apoyo durante los últimos meses y aportarme conocimientos y ayuda, los cuales han hecho posible la realización de este trabajo.

Agradecer también al participante en el estudio piloto, ya que gracias a él se ha podido llevar a cabo un acercamiento del proyecto a la realidad.

A mis compañeros Pablo, Anxo y Breogán, gracias por acompañarme durante esta experiencia, hacer estos cuatro años más amenos y ayudarme siempre en todo lo posible.

A mi pareja Sara, y mis amigos de siempre Martín y Aris, quienes son parte y apoyo fundamental en mi vida.

A mi madre, mi padre y mi hermano, por buscar siempre lo mejor para mí, por inculcarme los valores que tengo y por intentar que cada día sea mejor. Por último, pero no menos importante, a mi sobrina Sara, gracias por alegrarme la vida.

10. Apéndices

10.1. Apéndice I. Lista de abreviaturas

- AFA: Actividad Física Adaptada
- AFM: French Muscular Distrophy Association
- AGAELA: Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica
- AJOT: American Journal Of Occupational Therapy
- AOTJ: Australian Occupational Therapy Journal
- APAQ: Adapted Physical Activity Quarterly
- CJOT: Canadian Journal of Occupational Therapy
- CV: Calidad de vida
- ENM: Enfermedad neuromuscular
- IFAPA: International Federation of Adapted Physical Activity
- ODS: Objetivos del Desarrollo Sostenible
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- ONU: Organización de las Naciones Unidas
- OSA: Autoevaluación ocupacional
- PIP: Pedriatic Interest Profile
- TFG: Trabajo Fin de Grado
- TO: Terapia Ocupacional
- TOG: Revista Gallega de Terapia Ocupacional
- UDC: Universidade da Coruña
- WFOT: World Federation of Occupational Therapists

10.2. Apéndice II. Documentos de información a los y las participantes adultos y menores de edad

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE ADULTO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Empoderando a través de la actividad física: Ocio y calidad de vida de personas con enfermedades neuromusculares.

INVESTIGADOR: Brais García Otero.

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de _____.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad del estudio, y el objetivo principal, es conocer si existen mejoras en el ocio y la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares gracias a la práctica de actividad física o deportiva, así

como evidenciar el papel del Terapeuta Ocupacional en el desarrollo de estas actividades y en la adaptación de las mismas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque está diagnosticado de una enfermedad neuromuscular y no padece ninguna otra patología que le impida participar en el estudio, además de que se encuentra en los rangos de edad requeridos.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en ofrecer la información necesaria y la participación activa en el estudio para que se lleve a cabo el mismo.

Su participación tendrá una duración total estimada de 6 meses, no diariamente, pudiendo abandonar su participación en cualquier momento.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias que podrían causarles sería tener que desplazarse al lugar donde se realicen las entrevistas y a las instalaciones donde se vaya a realizar la parte práctica del estudio.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Sí se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la mejora de la calidad de vida en personas con enfermedades neuromusculares y a la vez mejorarla directamente.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán utilizados para la elaboración, y posterior exposición, de un trabajo de fin de grado de Terapia Ocupacional, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través del siguiente correo electrónico: b.garcia2@udc.es

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de forma codificada, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

Solamente el investigador y las tutoras tendrán acceso a los mismos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por..... con fondos aportados por

El investigador será remunerado por las actividades de captación y seguimiento de las y los participantes.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Brais García Otero en el correo electrónico b.garcia2@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE MENOR DE EDAD

TÍTULO DEL ESTUDIO: Empoderando a través de la actividad física: Ocio y calidad de vida de personas con enfermedades neuromusculares.

INVESTIGADOR: Brais García Otero.

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

Este documento servirá para explicar la información sobre el **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de

Si decides participar en él, debes recibir información del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesites para entender de que se tratará el estudio. Si lo prefieres, te puedes llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participas o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Puedes decidir participar o no, y si participas puede dejar de hacerlo en cualquier momento, sin dar explicaciones. Te aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que te atienden ni a la asistencia sanitaria a la que tienes derecho.

¿Para qué se hace este estudio?

El objetivo principal, es saber si el ocio y la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares pueden mejorar gracias a la práctica de actividad física o deportiva, así como conocer el papel del Terapeuta Ocupacional en el desarrollo de estas actividades y en su adaptación.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Estás invitado a participar porque estás diagnosticado de una enfermedad neuromuscular y no padeces ninguna otra enfermedad que te impida participar en el estudio, además de que tienes la edad que se necesita.

¿En qué consiste mi participación?

Tu participación consistirá en ayudar a que el estudio se lleve a cabo. Esta participación durará unos 6 meses, no será todos los días, y podrás abandonar el estudio en cualquier momento.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias que podría causarte sería tener que ir hasta el lugar donde se realicen las entrevistas y a las instalaciones donde se vaya a realizar la parte práctica del estudio.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Sí se espera que obtengas beneficios por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la mejora de la calidad de vida en personas con enfermedades neuromusculares y a la vez mejorarla directamente.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si lo deseas, se te facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán utilizados para la elaboración, y posterior exposición, de un trabajo de fin de grado de Terapia Ocupacional, pero no se compartirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la privacidad de mis datos?

Se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través del siguiente correo electrónico: b.garcia2@udc.es

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de forma codificada. Esto quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

Solamente el investigador y las tutoras tendrán acceso a los mismos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por..... con fondos aportados por

El investigador será remunerado por las actividades de captación y seguimiento de las y los participantes.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Puedes contactar con Brais García Otero en el correo electrónico b.garcia2@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

10.3. Apéndice III. Documento de consentimiento informado para mayores de edad

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Empoderando a través de la actividad física: ocio y calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares.

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Brais García Otero y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

10.4. Apéndice IV. Documento de consentimiento informado para representantes legales de menores de edad

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Empoderando a través de la actividad física: ocio y calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares.

Yo, _____,
representante legal de _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que sus datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: El/la investigador/a
que solicita el
consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

10.5. Apéndice V. Entrevista

CUESTIONARIO SOBRE LA INFLUENCIA DE LA ACTIVIDAD FÍSICA O EL DEPORTE SOBRE LA CALIDAD DE VIDA Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

Código:

Edad:

Condición de salud:

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (años):

¿Practicaba deporte antes del diagnóstico (Sí / no)?

¿Qué opinión tiene sobre la actividad física y el deporte?

¿Cree que realiza suficiente actividad física? ¿Por qué?

¿Practica o ha practicado actividad física o deporte? ¿Diaria o esporádicamente? ¿Cuáles son las razones de su respuesta?

¿Le gustaría realizar alguna actividad física o deporte actualmente? ¿Si no la realiza, por qué es?

¿Preferiría realizar actividades físicas o deporte en equipo o de manera individual?

¿Cómo se ve a sí mismo/a?

¿Cómo considera que es su vida social?

¿Cree que realizar actividad física o deporte podría mejorar su calidad de vida y/o participación social? ¿Por qué?

10.6. Apéndice VI. Estudio piloto

Presentación del caso

El estudio piloto se realizará con un participante voluntario, D., el cual después de que la profesora y co-tutora de este trabajo Thais Pousada se pusiera en contacto con él, se ofreció en todo momento a ayudar y contribuir en lo posible al desarrollo del proyecto.

D. es un hombre de 31 años, residente en el Concello de Cambre (A Coruña), en la vivienda familiar con su padre, su madre y una mascota.

En su juventud, D. era una persona con malos hábitos, debido principalmente a las malas compañías, lo que le acarreó diversos problemas familiares y académicos.

Actualmente D. se encuentra en situación de desempleo. A lo largo de su vida nunca desempeñó un empleo remunerado. A pesar de esto, en los últimos años acudía a un centro de promoción de la autonomía personal en la provincia de A Coruña, donde dedicaba su tiempo a realizar cursos que podrían abrirle camino hacia un posible futuro laboral, pero que dejó sin terminar por diferentes motivos personales. Estos cursos principalmente estaban relacionados con temas informáticos, un ámbito que le apasiona.

D. es usuario de silla de ruedas eléctrica desde los 10 años debido a la disminución progresiva de su capacidad funcional para el desarrollo de actividades cotidianas. Esta situación está condicionada por la evolución derivada del diagnóstico de una enfermedad neuromuscular (ENM) conocida como sarcoglicanopatía.

La sarcoglicanopatía es una “distrofia muscular progresiva, caracterizada por la ausencia de un sarcoglicano (a, b, d, g) asociado a la distrofina, visible en la biopsia muscular. Cursa con debilidad muscular, que aparece en la infancia en la raíz de los miembros, especialmente de las piernas.”

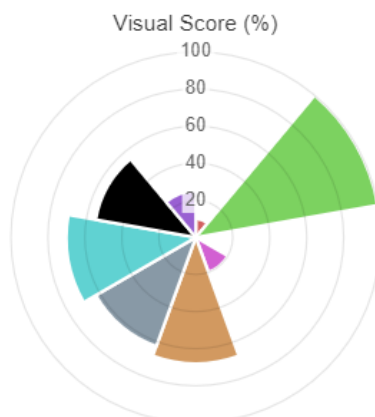
Evaluación inicial

Después de un primer contacto con D. en el mes de febrero, se fijó una cita, para realizar la entrevista semiestructurada, a través de un guion, que incluye preguntas relacionadas con aspectos personales de su vida, y en torno a la práctica de actividad física o deportiva (Apéndice V). Además, se realizó la aplicación de dos escalas de evaluación, la SF-36 y la escala OSA, explicadas anteriormente en el apartado “Técnicas de recogida de datos”.

Antes de efectuar esta entrevista y realizar la evaluación con las herramientas estandarizadas, se le proporcionó al usuario la información sobre los temas que tratarían y se le pidió autorización para poder grabar en formato de audio toda la cita, para así facilitar la recogida de información de esta.

Tras este proceso, se comenzó con la aplicación de las escalas de evaluación citadas anteriormente. A continuación, se muestran los resultados derivados de la implementación de las mismas. La puntuación obtenida en la SF-36 se muestra en el Gráfico 1:

Gráfico 1. Puntuación escala SF-36



Funcionamiento f3sico: 10 %
Limitaciones de rol debido a la salud f3sica: 100 %
Limitaciones de rol debido a problemas emocionales: 0 %
Energ3a/fatiga: 20 %
Bienestar emocional: 68 %
Funcionamiento social: 62.5 %
Dolor: 70 %
Salud general: 55 %
Cambio de salud: 25 %

En la escala OSA, la puntuaci3n obtenida en el Paso 1 (satisfacci3n propia con la realizaci3n de la actividad) de la secci3n “mi Persona” fue de 66 puntos (sobre un total m3ximo de: 84), mientras que en el Paso 2 (nivel de inter3s en la actividad) de dicha secci3n fue de 77 (sobre un m3ximo de 84). En la parte de “Mi medio ambiente”, la puntuaci3n del Paso 1 (satisfacci3n) fue de 21 (m3ximo 32), mientras que la suma de los 3tems del paso 2 (inter3s) dio un total de 29 (m3ximo 32).

Posteriormente, se llev3 a cabo la entrevista, a trav3s de la que se pudo recoger informaci3n relevante en relaci3n a los temas a tratar en el proyecto. Adem3s de conocer gustos y actividades f3sicas o deportivas que realiz3 el participante en su infancia, se han detectado los intereses actuales y prioridades sobre su participaci3n en deportes, tanto para seguir como mero espectador, como para poder practicarlos.

Como afirma D. en la entrevista a la pregunta de *¿Qu3 opini3n tienes sobre la actividad f3sica y el deporte?*, su principal preferencia

actualmente sería la de practicar parapente, “...lo que me gusta mucho es el parapente, que ya te conté. Me gustaría ir a practicarlo allí a Ferrol, y viera un vídeo de, bueno, unos que vuelan drones y tal que eso va de tema de drones en el canal, y se tiran en parapente y vuelan un dron a la vez y me moló, o sea, me molaría que flipas, el parapente y tal.. [...]”. Este interés en realizar parapente se muestra también en varias preguntas posteriores, como por ejemplo en la pregunta de “¿Te gustaría realizar alguna actividad física?”, a lo que él respondió “Sí, claro. [...] Lo que me molaría es el parapente por el rollo de que vas arriba, la sensación de adrenalina... también me molaría ir en un coche a toda velocidad, pero como un coche no puedo conducirlo pues... [...]”.

La segunda parte de la entrevista, más relacionada con la autopercepción personal y las posibilidades que él considera sobre si el hecho de realizar esta actividad podría afectar positivamente en su calidad de vida y su participación social, proporciona también información de importancia en relación al proyecto. A la pregunta “¿Crees que esta actividad podría mejorar tu calidad de vida o tu participación social?”, D. responde de forma contundente “Pues me alegraría, claro que sí. La calidad de vida no sé, tampoco voy a vivir más años por ello, pero sí, podría vivirlos más feliz sí. Sí, claro que ayudaría, ¿cómo no va a ayudar? O sea, te ves que puedes hacer rollos y claro que te alegra y te motiva y te dices, puedo hacer estas cosas que antes... Sí, sí, claro que sí. [...]”.

Analizando esta información, se puede extraer de esta entrevista que la realización de alguna actividad física o deportiva significativa para la persona puede servir de gran ayuda para contribuir en gran medida en la mejora de su estado físico y, principalmente, a su calidad de vida y participación social, lo que constituye parte de los objetivos planteados en el trabajo de investigación.

Además, se detectaron posibles vías de actuación desde la terapia ocupacional en otras áreas de su vida diaria, también mencionadas por D. en el transcurso de la entrevista, como a la pregunta “¿Crees que

realizas suficiente actividad física actualmente?”, en la cual en la respuesta menciona “como me cuestan muchas cosas prefiero que me las hagan [...] lavar los dientes podría hacerlo yo no, en plan, me llevaría más tiempo destapar la crema, echarla en el cepillo, pero digamos que prefiero, “oye papá, échame aquí la crema y tal” y sabes, o sea, muchas veces ya me ayudan [...]”.

Una vez analizado todo el discurso del participante, se puede determinar que podría ser beneficioso para D. una intervención directa de Terapia Ocupacional para contribuir a su autonomía en estos ítems, lo que también repercutiría positivamente en su calidad de vida al fomentar su independencia en las actividades básicas de la vida diaria.

Proceso de intervención

La metodología definida en el proyecto de investigación fue aplicada durante este estudio de caso. De esta forma, se permite testar la viabilidad de la realización del proyecto a mayor escala.

Para llevar a cabo el procedimiento, el investigador se puso en contacto con diferentes entidades y empresas, en la búsqueda de alguna opción para que el participante llevara a cabo la actividad deseada. Esta búsqueda se centró totalmente en el territorio gallego y del oeste del Principado de Asturias, debido a que a mayor distancia del domicilio del participante, mayor sería la dificultad de desplazamiento para su participación.

Como se ha comentado en los resultados de la evaluación inicial, D. está muy interesado en realizar parapente adaptado, ya que es una actividad que a priori le motiva y cree que le va a gustar. Debido a esto, el investigador se puso en contacto con diferentes empresas que ofrecen los servicios de parapente, consultando si entre esos servicios se encontraba el de parapente adaptado. Las respuestas fueron bastante heterogéneas, pero siempre negativas, ya que o bien no se realizaba esta modalidad

como estaba anunciado, o las capacidades físicas de D. imposibilitaban la realización de dicha actividad.

Descartada la opción del parapente adaptado, el investigador, junto con el usuario ha valorado otras posibilidades. Entre estas se encontraba la de ir en un coche de competición a gran velocidad, ya que D. afirmaba también durante la entrevista que sería una actividad de su interés, o la de viajar en globo aerostático, buscando una posible liberación de adrenalina por parte del participante. Ambas opciones se pusieron en conocimiento del participante, y se esperó a su aceptación para comenzar la búsqueda. *“Hablando con las tutoras estuvimos valorando las opciones de ir de copiloto en un coche de rally o ir en globo aerostático (habría que buscar si se pueden hacer cualquiera de las dos) ¿Te parecería interesante alguna de las dos? A lo que el participante respondió “Si cualquiera de las dos. Estaría bien, me mola la idea si”.*

El investigador, por lo tanto, se puso en contacto con una empresa que pudiera ofrecer la opción de que D. participara como copiloto en una “carrera o circuito cerrado”, ya que sus instalaciones lo permitían, pero se desconocía en un primer momento si esta empresa realizaba estos servicios.

El contacto con esta empresa se produjo mediante varias llamadas y correos electrónicos. En un primer momento, la empresa comunicó al investigador que sus instalaciones estarían acondicionadas para realizar el proyecto, pero que no disponían de coches adaptados y tampoco formas de que el participante se introdujera en el vehículo, debido las dificultades en su movilidad funcional. Sabiendo esto, dicha empresa se puso en contacto con diferentes conocidos también con diversidad funcional, profesionales del mundo del motor, para comprobar la viabilidad de esta actividad en el proyecto: Sin embargo y tras el análisis de todas las particularidades del caso, no fue posible encontrar una opción viable para que el usuario pudiese participar en dicha propuesta.

Por último, se recabó información sobre el viaje en globo aerostático, encontrando varias empresas que lo realizaban, pero descartando todas excepto una, ya que todas enumeraban varias características que imposibilitaban el viaje en globo con ellos, y varias de las cuales cumplía el participante. Todas las empresas nombraban unas características limitantes que sí tenía el participante, excepto una, con la que el investigador se puso en contacto, pero debido a la poca disponibilidad de fechas no se pudo realizar.

Como última opción, y después de analizarlo detenidamente, se comentó con el usuario y se valoró la posibilidad de que el participante usara unas gafas de realidad virtual, para que así experimentara una situación de adrenalina lo más similar posible a la realidad. Esta opción se presentó como una alternativa viable, ya que a través de los escenarios virtuales y el uso de unas gafas de visualización específica, sería probablemente lo más similar a una experiencia real, pudiendo además, elegir entre múltiples y diferentes entornos en los que sumergirse.

Teniendo esto en cuenta, se le comunica al participante la idea, la cual le convence desde el primer momento, ya que es un gran amante de las nuevas tecnologías. El investigador contactó con D. para trasladarle toda la información y las ideas que tenía *“Te cuento, la opción del coche de rally no se puede llevar a cabo, me puse en contacto con una empresa que hace cosas parecidas y me dijo que nada [...] valoramos como última opción una experiencia con unas gafas de realidad virtual, las HTC Vive, que tienen en un edificio de la facultad y que en principio podríamos usar buscando aplicaciones que fueran de tu interés, no sé qué te parece esta opción”*. A lo que D. respondió *“Me parece genial lo de las gafas, así igual me animo a comprar unas ya que el verano pasado estuve mirando una de realidad mixta que es una mezcla entre VR y realidad aumentada”*.

Con la aprobación del participante, se procedió a realizar la preparación de los dispositivos necesarios para ello. Así, se puso en contacto con los miembros del grupo de investigación TALIONIS (al que pertenecen las

tutoras del trabajo). Que se encargan del desarrollo tecnológico y solicitar el permiso de uso correspondientes de las instalaciones del Centro de Investigación Singular CITIC, vinculado a la Universidade da Coruña. Este centro “potencia el avance y la excelencia en I+D+i aplicada a las TIC y es un punto de encuentro entre la Universidad y la empresa en el que confluyen departamentos de I+D de empresas del sector TIC con investigadores procedentes del ámbito universitario.” En dichas instalaciones se cuenta con interesantes recursos tecnológicos, entre los que se encuentran las gafas de realidad virtual HTC VIVE.

Sabiendo esto, se acuerda una cita para realizar la instalación y posterior calibrado de las gafas virtuales, antes de avisar al participante para que acuda a disfrutar de la experiencia con ellas.

Previamente, se realiza una sesión con el participante en la cual, además de comentarle todo el proceso, se le ofrece la opción de probar primero unas gafas 3D de bajo coste, las cuales se utilizan con aplicaciones de teléfono móvil, para observar así sus sensaciones en una situación similar a la de las gafas virtuales, y valorar en conjunto si será viable la experiencia con las gafas o no.

Una vez el participante acudió a las instalaciones del CITIC, se procedió a explicarle en qué consistiría la experiencia, y posteriormente se llevó a cabo la intervención.

Durante toda la realización de la intervención, el participante mostraba asombro y felicidad por haber participado en este proceso, ya que es un gran amante de las nuevas tecnologías y es un mundo que le apasiona. Después de experimentar varios escenarios de realidad virtual, concretamente de actividades que pudieran asemejar una liberación de adrenalina, como son las montañas rusas, se procedió a descargar otro escenario a petición del participante, el que también disfrutó enormemente. En este caso, se trataba de la aplicación Google Earth, gracias a la cual se puede viajar por todo el mundo y ver diferentes

lugares, como ciudades o paisajes, y desde el aire o con una vista a pie de calle. El participante hizo esta petición ya que había oído hablar muy bien de dicha aplicación, y quería comprobar cómo se desenvolvía en ella y cuáles eran sus sensaciones.

Al finalizar la intervención duró unos 50 minutos, desarrollándose con éxito, y se procedió por parte del investigador a realizar el proceso de reevaluación para recoger la información cualitativa y cuantitativa tras la experiencia.

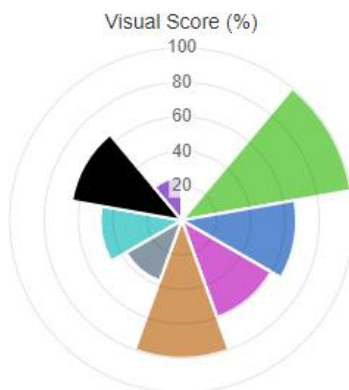
Resultados de la reevaluación

Los resultados son el producto final del proceso que se llevó a cabo con el participante. Para determinar los logros en estas áreas debe llevarse a cabo una evaluación de los resultados observables, la cual tiene en cuenta las aparentes relaciones entre varios de los aspectos de su desempeño ocupacional.

Los profesionales de Terapia Ocupacional seleccionan las evaluaciones de los resultados que son pertinentes a las necesidades y deseos de los usuarios. Además, la percepción de éxito que tiene el cliente al comprometerse con su participación en las ocupaciones es vital para cualquier evaluación de los resultados.

En este caso, se volvieron a aplicar los mismos instrumentos de evaluación que al inicio del estudio. La puntuación de la escala SF-36 puede observarse en el Gráfico 2:

Gráfico 2. Puntuación escala SF-36



Funcionamiento físico: 0 %
Limitaciones de rol debido a la salud física: 100 %
Limitaciones de rol debido a problemas emocionales: 66,7 %
Energía/fatiga: 60 %
Bienestar emocional: 80 %
Funcionamiento social: 37,5 %
Dolor: 47,5 %
Salud general: 65 %
Cambio de salud: 25 %

En la escala OSA fue, la puntuación obtenida en el Paso 1 (satisfacción propia con la realización de la actividad) de la sección “Mi Persona” fue de 64 puntos (sobre un total máximo de: 84), mientras que en el Paso 2 (nivel de interés en la actividad) de dicha sección fue de 55 (sobre un máximo de: 84). En la parte de “Mi medio ambiente”, la puntuación del Paso 1 (satisfacción) fue de 23 (máximo 32), mientras que la suma de los ítems del paso 2 (interés) dio un total de 26 (máximo 32).

Análisis de resultados

Analizando y comparando los datos de la escala SF-36 antes y después de la intervención, se puede ver un empeoramiento de la situación del participante. Esto se debe a que él manifiesta estar bajo de ánimos desde hace varias semanas, lo que se refleja en esta escala. Cabe destacar, que solamente se realizó una intervención, y que durante esta, el participante estuvo motivado e ilusionado en todo momento, pero la escala no plantea preguntas sobre el momento actual. Debido a esto, podría afirmarse que los resultados que arroja esta escala no reflejan la situación real actual del participante.

Se pueden apreciar también diferencias entre la aplicación de la escala OSA, entre el inicio y el final del estudio. En este caso, en relación a su persona, al participante le gustaría cambiar su capacidad de concentración en tareas, en hacer físicamente lo que le gustaría hacer, poder cuidar de los otros de quien es responsable y lograr lo que se propone hacer. En relación a su medio ambiente, le gustaría cambiar el lugar para vivir, el lugar donde puede ser productivo, las cosas básicas que necesita para vivir y cuidar de sí mismo y las cosas que necesita para ser productivo.

Se puede apreciar un menor interés por las actividades en la comparación de la escala al inicio y al final de la intervención.

Los resultados de las dos escalas variaron desde el comienzo del estudio hasta el momento actual. Esto puede deberse principalmente a la situación que estuvo viviendo el participante en las últimas semanas. Dejó claro que no se encontraba bien anímicamente, hasta el punto de rechazar en un momento su participación en el estudio, a pesar de que más tarde cambió de idea y decidió realizar la experiencia.

Como se afirma anteriormente, D. manifiesta estar mal anímicamente, algo que en un principio el investigador desconoce y por lo que le pregunta qué día le viene bien para realizar la actividad *“¡Hola D.! ¿Qué tal? Te cuento, fui ya un par de veces a probar las gafas para que cuando vayas tú ya tengamos todo listo, así que ya podemos ir cualquier día”*. A lo que él contesta mostrando su disposición a participar en la intervención *“Ok pues voy a mirar que día me vine mejor y te digo por la tarde algo. ¿Te parece?”*. Al no obtener respuesta en los siguientes diez días por parte de D., el investigador le preguntó si estaría disponible o si tendría complicaciones para poder participar en la intervención, a lo que D. respondió *“Perdona por no contestar antes, es que tengo altibajos de ánimo. Pues en principio tengo fisioterapia lunes y miércoles por la mañana pero llevo unos días un poco desanimado y no me encuentro con muchas ganas, si puedes arreglar igual lo del trabajo lo dejamos así pero*

si te hace falta que haga algo lo hago sin problema. Gracias por todo B. y perdona, eso, lo dicho, si necesitas hacerme alguna prueba o algo avísame”. A pesar de esto, en un último momento D. se encontró con ánimo y ganas de realizar la actividad, por lo que finalmente y como se ha explicado, esta pudo llevarse a cabo con éxito.

Conclusiones

Como conclusiones, en este caso se puede afirmar que los resultados que se reflejan en las escalas aplicadas al participante, no se asemejan a la situación en la que se encontraba el mismo en el momento en el que se le administraron. No obstante, la reevaluación se realizó una vez concluida la prueba de realidad virtual. Esto se considera una limitación en este estudio de caso, ya que lo ideal sería haber ejecutado dicha reevaluación con un margen de, al menos, dos semanas desde la experiencia.

Debido a sus reacciones durante y después de la intervención, se puede entrever que la realización periódica de esta actividad o actividades similares, pueden contribuir a la mejora en la participación social y ocio de la persona, y por consiguiente también su calidad de vida.

La duración del estudio debería ser mayor y con un número superior de sesiones con el participante, lo que probablemente cambiaría los resultados de las escalas administradas.

No obstante, se la intervención de terapia ocupacional se ha centrado en los intereses de D. y valorando todas las opciones posibles. Finalmente, se ha realizado una adaptación de la actividad para que, aunque no fuera en un entorno real, el usuario pudiese experimentar sensaciones nuevas y cumplir una de sus preferencias. Por lo que se podría indicar que es viable la consecución de los objetivos propuestos.

Este estudio piloto es una toma de contacto con la intervención real que se llevaría a cabo el proyecto de investigación.

