



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019–2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Potenciando el desempeño ocupacional a
través de la actividad física en adultos con
discapacidad intelectual.**

**Una herramienta de empoderamiento
personal y familiar.**

Alberto Rojo Montes

Junio de 2020

DIRECTORES

Dña. Laura Delgado Lobete

Terapeuta ocupacional. Contratada predoctoral de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

Dr. Sergio Eduardo Santos del Riego

Catedrático de Escuela Universitaria de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

Contenido

RESUMEN	7
RESUMO	9
ABSTRACT	11
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	13
JUSTIFICACIÓN.....	20
APLICABILIDAD	21
BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	23
HIPÓTESIS.....	26
OBJETIVOS	27
METODOLOGÍA.....	28
Tipo de diseño	28
Período de estudio.....	28
Ámbito y muestra del estudio.....	28
Criterios de inclusión.....	29
Criterios de exclusión.....	29
Selección de la muestra.....	29
Justificación del tamaño muestral	30
Descripción de la intervención	31
Variables y mediciones	41
Análisis estadístico	46
Limitaciones del estudio.....	47

PLAN DE TRABAJO	49
ASPECTOS ÉTICOS	51
PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	53
MEMORIA ECONÓMICA	56
FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	59
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
AGRADECIMIENTOS	69
ANEXOS	70
ANEXO 1: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A.....	71
ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A DE TIPO FAMILIAR/CUIDADOR.....	75
ANEXO 3: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	79
ANEXO 4: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.....	80
ANEXO 5: CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS.....	81

RESUMEN

Introducción:

Las personas adultas con discapacidad intelectual (DI) presentan un envejecimiento precoz, que se ve agravado por sus características físico-funcionales. Además, la situación de dependencia que deriva de este contexto puede conllevar una carga adicional para los cuidadores principales. Promover un envejecimiento activo en esta población es una de las estrategias más eficaces para aumentar la participación diaria y autonomía en adultos con DI, contribuyendo además a disminuir la aparición de multimorbilidad y mortalidad en esta población. En el presente trabajo se propone una intervención físico-funcional desde Terapia Ocupacional basada en la evidencia para mejorar la autonomía funcional de las personas adultas con DI y reducir la carga de sus cuidadores principales.

Objetivos:

El objetivo principal es determinar la efectividad de una intervención físico-funcional desde TO sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI y sobre la carga de sus cuidadores principales.

Métodos y análisis:

Ensayo no controlado sin grupo control “cuasi-experimental” o “de antes-después”. Los participantes serán 30 personas adultas con DI usuarias de un centro de atención especializada en A Coruña (Galicia, España).

Los participantes recibirán entre 90 y 150 minutos semanales de intervención durante doce semanas. La intervención se basará en las recomendaciones internacionales para esta población, adaptadas a TO. El desempeño ocupacional se evaluará mediante la herramienta COPM. Se utilizarán diferentes escalas y valoraciones clínicas para la medición de los factores físico-funcionales. La sobrecarga del cuidador principal se evaluará con la escala ZBI. Los resultados se analizarán a través de

análisis estadísticos bivariantes y multivariantes, antes y después de la intervención.

Ética y difusión:

Este proyecto será sometido a valoración por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia. La difusión de los resultados se llevará a cabo a través de artículos de revista revisados por pares, congresos y conferencias, y medios de difusión no formales.

RESUMO

Introdución:

As persoas adultas con discapacidade intelectual (DI) amosan un envellecemento precoz, o cal vese agravado polas súas características físico-funcionais. Ademais, a situación de dependencia que deriva deste contexto pode conlevar una carga adicional para os cuidadores principais. Promover un envellecemento activo nesta poboación é una das estratexias máis eficaces para aumentar a participación diaria e autonomía nos adultos con DI, contribuíndo ademais a disminuir a aparición de multimorbilidade e mortalidade nesta poboación. No presente traballo propónse una intervención físico-funcional dende TO baseada na evidencia para mellorar a autonomía funcional das persoas adultas con DI e reducir a carga dos seus cuidadores principais.

Obxetivos:

O obxectivo principal é determinar a efectividade dunha intervención físico-funcional dende TO sobre o desempeño ocupacional nos adultos con DI e sobre a carga dos seus cuidadores principais.

Métodos e análise:

Ensaio non controlado sen grupo control “case-experimental” ou “de antes-despois”. Os participantes serán 30 persoas adultas con DI usuarias dun centro de atención especializada en A Coruña (Galicia, España)

Os participantes recibirán entre 90 e 150 minutos semanais de intervención durante doce semanas. A intervención basearase nas recomendacións internacionais para esta poboación, adaptadas a TO. O desempeño ocupacional avaliarase mediante a ferramenta COPM. Empregaranse diferentes escalas e valoracións clínicas para a medición dos factores físico-funcionais. A sobrecarga do cuidador principal avaliarase coa escala ZBI. Os resultados analizaranse a través de análise estadísticas bivariantes e multivariantes, antes e despois da intervención.

Ética e difusión:

O proxecto someterase a valoración polo Comité de Ética da Investigación de Galicia. A difusión dos resultados levarase a cabo a través de artigos de revista revisados por pares, congresos e conferencias, e medios de difusión non formais.

ABSTRACT

Introduction:

Adults with intellectual disabilities (ID) present premature aging, which is aggravated by their physical-functional profile. Furthermore, derived depend of this situation may pose as additional burden for their main caregivers. Promoting active aging in this population is one of the most effective strategies to increase daily participation and autonomy in adults with ID, which also contributes to decrease multimorbidity and mortality in this population. This bachelor thesis encloses a proposal for an Evidence-Based Occupational Therapy intervention aimed to improve occupational performance in adults with ID, and to reduce the burden of their main caregivers.

Objectives:

The main objective of this intervention is to determine the effectiveness of an OT physical-functional intervention on occupational performance in adults with ID and on the burden of their main caregivers.

Methods:

It is a longitudinal study with a temporary eries design of a “quasi-experimental” type. It will include thirty adults with ID attending a specialized care center in A Coruña (Galicia, Spain).

Intervention will last during twelve weeks. Each participant will receive 90-150 minutes per week of intervention . The intervention will be based on international recommendations for adults with ID and will be adapted to meet OT methods and aims. Occupational performance will be assessed using the COPM. Several scales and clinical evaluations will be used to measure physical-functional factors. Primary caregiver burden will be assessed with the ZBI scale. Data will be analysed using bivariate and multivariate statistical analyses before and after the intervention.

Ethics and Dissemination:

This project will be submitted for evaluation by the Research Ethics Committee of Galicia. Results will be disseminated via peer-reviewed journal articles, congresses and conferences. Knowledge translation techniques will be used to disseminate results among general population.

.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La definición más extendida del término DI es la aportada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), que describe este tipo de diversidad como aquella que *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento cognitivo como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”*⁽¹⁾. En cuanto a su presencia en la población, los datos arrojan un 1,04% de prevalencia internacional ⁽²⁾ y un 1,3% de prevalencia en España ⁽³⁾.

Según la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5 por sus siglas en inglés) ⁽⁴⁾ la característica diagnóstica esencial de la DI es la presencia de déficits en el funcionamiento intelectual de la persona. Esto debe ir acompañado de limitaciones significativas en la actividad adaptativa, que desembocan en la aparición de dificultades en la consecución de los estándares socio-culturales para el pleno desempeño de su independencia personal y responsabilidad social, creando una limitación en su funcionamiento. El inicio de estos déficits ha de ser anterior a los 18 años de edad.

Las personas con DI a menudo encuentran ciertas dificultades en su funcionamiento y participación diaria, por lo que es importante aportar una serie de consideraciones sobre los marcos de referencia acerca del funcionamiento. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) indica que el concepto de funcionamiento *“se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación”* ⁽⁵⁾. Existen varios modelos de funcionamiento en DI, pero uno de los más completos es el propuesto por la AAIDD (Figura 1), el cual considera al funcionamiento humano un

elemento influenciado por varias fuerzas, entre las que se encuentran las habilidades intelectuales, el comportamiento adaptativo, la salud, la participación y el contexto/entorno ⁽¹⁾.

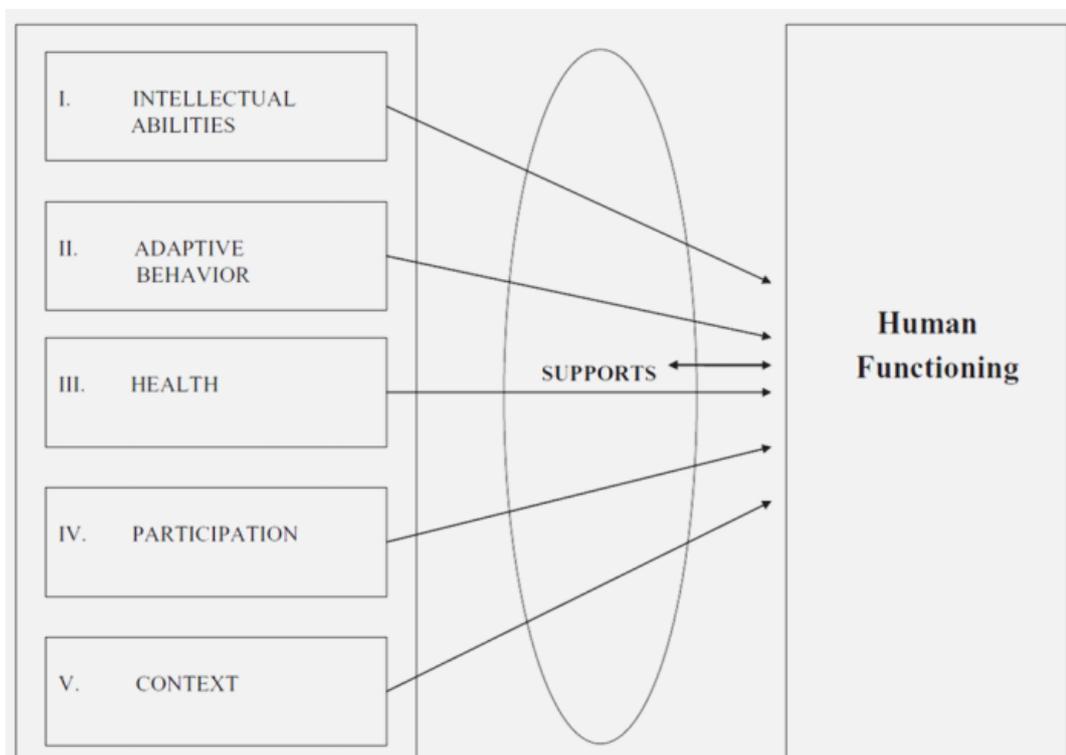


Figura 1. Modelo de funcionamiento humano de la AAIDD ⁽¹⁾.

En este modelo, la *habilidad intelectual* se entiende como habilidad mental general para el razonamiento, la resolución, la planificación, etc. El *comportamiento adaptativo* se define como las habilidades conceptuales, sociales y prácticas para adaptarse a la vida diaria. La *salud* es el estado completo de bienestar físico, mental y social. La *participación* comprende el desempeño en todas las actividades de la vida diaria, y el *contexto* está formado por los factores del entorno, que pueden actuar como barreras o facilitadores y por los factores personales, que pueden convertirse en debilidades o fortalezas. A estos cinco elementos hay que añadir un sistema adicional: los *apoyos*, formados por aquellos recursos y estrategias cuya misión es promover el desarrollo, el bienestar de la persona, así como su funcionamiento y participación ⁽¹⁾.

Para diseñar programas efectivos para la funcionalidad en adultos con DI es necesario tener en cuenta los factores clave que se relacionan con la participación, la independencia y la supervivencia. Varios estudios indican aquellos factores de predicción sobre los que se debe incidir. Como predictores de supervivencia se encuentran la destreza manual, la capacidad de reacción visual, el equilibrio, la marcha rápida y segura, la capacidad cardiorrespiratoria y la fuerza de prensión manual ⁽⁶⁾.

Como factores predictores de independencia se identifican todos los anteriores con excepción de la fuerza de prensión manual, la cual se intercambia en este caso por la resistencia muscular ⁽⁷⁾.

Por último, varios estudios destacan como factores predictores de funcionalidad y participación en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) la fuerza en los miembros inferiores, la capacidad cardiorrespiratoria, la destreza manual, la reacción visual, la marcha rápida y el equilibrio ⁽⁷⁻⁹⁾.

La evidencia indica que los adultos con DI en buen estado físico participan en mayor medida en las actividades de su comunidad, aumentando la participación en ocupaciones como las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) o la Participación Social ⁽¹⁰⁾.

Teniendo en consideración los factores predictores anteriormente mencionados, se expone a continuación un perfil del adulto con DI, para saber sobre qué otros aspectos es importante incidir dentro de las intervenciones. En este sentido, es importante destacar que la esperanza de vida de las personas con DI es significativamente inferior a la de la población general en todo el mundo. ⁽¹¹⁻¹³⁾ Además, tienen un riesgo elevado de aparición precoz de enfermedades, como las cardiovasculares ^(14, 15) o los problemas de salud física y mental ⁽¹⁶⁾. Esto se suma a la problemática de la aparición o padecimiento simultáneo de dos o más enfermedades, ya que la población con DI tiene un riesgo tres veces mayor de multimorbilidad que la población general ^(17, 18).

Esta situación de multimorbilidad y mortalidad precoz se agrava paulatinamente con el envejecimiento. La propia condición de DI supone un factor de riesgo para el desarrollo de demencia y otras enfermedades prematuras. La situación tan habitual de multimorbilidad en esta población disminuye evidentemente el estado de salud físico y mental, eleva el riesgo de sufrir dependencia, aumenta el riesgo de mortalidad y disminuye la calidad de vida de la persona ^(15,17).

De forma añadida a la temprana aparición de todas estas condiciones, estas personas sufren un deterioro físico precoz ⁽¹¹⁻¹³⁾ y un incremento importante en el número de caídas con respecto a la población general ^(19, 20), lo que supone una problemática a la que prestar atención desde el punto de vista de la independencia de la persona.

De esta forma, es fundamental investigar acerca de los mecanismos eficaces para intervenir sobre esta situación, y qué estrategias se deben emplear para mejorar la capacidad funcional, la independencia y la esperanza de vida en estas personas. Sin duda, la respuesta es promover el envejecimiento activo en las personas adultas con DI.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el envejecimiento activo como *“el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad que tiene como fin mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen”* ⁽²¹⁾. Este proceso permite a las personas mejorar su potencial físico, mental, social y funcional a lo largo de su ciclo de envejecimiento facilitando su participación dentro de la sociedad y de sus ocupaciones significativas, articulando todo este sistema en torno a sus necesidades, deseos y capacidades. El envejecimiento activo se promueve a través de estilos de vida activos y saludables, y uno de los más importantes es la promoción de la actividad física y sus beneficios, además de una buena alimentación entre muchos otros ⁽²²⁾.

Con los datos expuestos hasta el momento se puede extraer la siguiente conclusión; es necesario realizar programas e intervenciones que

potencien las capacidades predictoras, a través de las cuales podremos mejorar la capacidad funcional, la independencia y la esperanza de vida de las personas con DI. Como señala el envejecimiento activo, un plan de intervención en torno a la actividad física aporta numerosos beneficios a la salud y la capacidad funcional de las personas con DI.

La OMS define la actividad física como “cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía”. Señala que la inactividad física es el cuarto factor de riesgo en lo referente a la mortalidad mundial, y la causa principal de la aparición de diferentes enfermedades.

Un nivel adecuado de actividad física regular en las personas adultas aporta múltiples beneficios, tanto físicos como mentales, sociales y funcionales. Entre ellos se encuentran la reducción del riesgo de hipertensión, de cardiopatía coronaria, de accidente cerebrovascular, de diabetes, de cáncer de mama, de cáncer de colon, de depresión y de caídas, la mejoría de la salud ósea y funcional y del control metabólico en cuanto a gasto energético, equilibrio calórico y control del peso corporal ⁽²³⁾.

Teniendo esto en consideración, hay varios elementos a los que se debe dar un poco más de importancia. Está probado que la actividad física reduce el riesgo de mortalidad, de aparición de enfermedades y de multimorbilidad y de sufrir caídas, y también disminuye el riesgo de dependencia al mejorar el estado funcional de la persona y hacer efecto contra el deterioro físico precoz que padece este tipo de población. De esta forma, un nivel adecuado de actividad física adaptado y regular realiza una importante aportación sobre todas las problemáticas de los adultos con DI que se están abordando en el presente estudio. Es importante la situación general de la población con DI en cuanto a actividad física se refiere. Tan solo un 9% de los adultos con DI llega a los niveles recomendados de actividad física. Esta población presenta bajos niveles en algunos de los predictores indicados anteriormente, como la velocidad de la marcha, la

fuerza de prensión, la resistencia muscular y la capacidad cardiorrespiratoria ⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Esto forma un aglomerado que provoca que la capacidad física funcional de los adultos con DI se encuentre en unos parámetros similares a los de la población general 20-30 años mayor ⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Desde el punto de vista de la TO y considerando la evidencia científica al respecto, es evidente el impacto directo de la situación físico funcional sobre el desempeño ocupacional de los adultos con DI.

El Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional define el desempeño ocupacional como *“la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad.”* Además, indica que no se trata de un proceso estático, si no dinámico, algo de gran importancia ya que sugiere que una situación determinada de dependencia tiene reversibilidad ⁽²⁷⁾.

Este un término complejo y que implica muchos aspectos; en resumen, el desempeño ocupacional consiste en la realización satisfactoria de las ocupaciones, y uno de los objetivos de la disciplina de TO es promover que esta realización sea lo más autónoma posible en cada persona ⁽²⁸⁾.

La alternativa a la autonomía en el desempeño de nuestras ocupaciones es la dependencia, total o parcial, y esta necesidad suele ser cubierta de forma general por aquella o aquellas personas encargadas de proveer cuidados a la persona con dependencia, al cual se le conoce como *cuidador principal*. Esta figura puede ser un familiar, un amigo o un profesional socio-sanitario, entre muchos otros casos.

Para tratar de subsanar esta situación de dependencia, el cuidador generalmente realiza un sobreesfuerzo de apoyo a la persona. Este sobreesfuerzo se magnifica con el tiempo, llegando a suponer una importante carga tanto física, como mental, social y funcional. Por tanto,

ante una situación de mayor independencia ocupacional de una persona con DI, esta precisará de un menor número y magnitud de apoyos, de forma que la sobrecarga de su cuidador o cuidadores principales se verá reducida.

En conclusión, la evidencia científica demuestra que el desempeño ocupacional de las personas adultas con DI se relaciona directamente con diferentes aspectos físico funcionales. Los estudios al respecto, aunque escasos, indican que la actividad física aporta múltiples beneficios sobre el estado físico funcional y la salud, y mejora los predictores de supervivencia, independencia y funcionalidad de las personas con DI.

En el presente trabajo, se propone una intervención basada en la evidencia que tiene como objetivo central mejorar la autonomía funcional de estas personas y a la vez reducir la carga de sus cuidadores principales, mejorando sustancialmente su calidad de vida. La evidencia científica en este ámbito es escasa, por lo que es fundamental continuar ampliando el campo de conocimiento en torno a esta temática, para comprobar, entre otros, los beneficios longitudinales de la actividad física y los efectos de diferentes intervenciones y programas de mejora de la condición físico funcional de población adulta con DI ⁽²⁹⁻³¹⁾.

JUSTIFICACIÓN

La DI tiene una prevalencia internacional de 1,04% y nacional de 1,3%. Este tipo de población tiene una menor esperanza de vida con respecto a la población general, y un mayor riesgo de aparición precoz de enfermedades y de multimorbilidad. A medida que se produce el envejecimiento de la persona, esta sufre un deterioro físico precoz y un aumento importante del número de caídas. Todo esto forma una ecuación cuyo resultado es un elevado riesgo de sufrir dependencia.

De forma añadida a la persona, el otro afectado por la situación de dependencia es el cuidador principal. Este realiza de forma general un sobreesfuerzo para cubrir las necesidades ocupacionales de la persona con DI, lo que frecuentemente deriva en una sobrecarga física, mental, social y funcional.

Considerando el perfil del adulto con DI y los factores predictores de independencia, participación y supervivencia, una estrategia de intervención efectiva es promover el envejecimiento activo entre esta población, mediante intervenciones de mejoría de la capacidad físico funcional, ya que previamente se ha demostrado la efectividad de estos programas y sus beneficios sobre la independencia, la participación, la esperanza de vida y la salud de las personas con DI.

Es importante aumentar la evidencia en torno a estos programas desde TO, ya que el terapeuta ocupacional es un profesional clave debido a las implicaciones de la capacidad físico funcional para la independencia y autonomía en el desempeño ocupacional de las personas. Sin embargo, apenas se encuentra evidencia científica al respecto.

Por lo tanto, es necesario y relevante diseñar un estudio que permita determinar la efectividad de un programa de actividad físico-funcional implementado desde TO sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI y la carga percibida por el cuidador.

APLICABILIDAD

Se considera que la realización de este proyecto de investigación tendrá diferentes aplicaciones tanto en la práctica clínica asistencial como en el ámbito investigador.

Aplicabilidad clínica o asistencial

Si los resultados demuestran la efectividad de este proyecto, esto permitirá justificar la necesidad de extender el programa de intervención a todos los usuarios del centro y en otros centros para personas con DI, lo que repercutirá en beneficio directo para los usuarios y las familias, y en beneficio indirecto para los trabajadores y profesionales de los centros y la comunidad. Si las personas adultas con DI tienen mayor independencia y mejor forma físico-funcional, esto contribuirá a la reducción de recursos humanos y económicos dedicados a las patologías crónicas asociadas al envejecimiento y el sedentarismo, como obesidad, patología cardiovascular, metabólica, reumatológica, etc.

Adicionalmente, la realización de este proyecto proveerá de herramientas válidas y fiables para la evaluación de diferentes destrezas motoras en población adulta con DI.

Aplicabilidad en el ámbito investigador

La realización de este proyecto contribuirá al aumento del conocimiento científico acerca de temas sobre los cuales la evidencia es escasa, especialmente en relación con la efectividad de intervenciones desde TO en población con DI, y otros temas relacionados a la funcionalidad e independencia en esta población, como son las variables asociadas tanto al desempeño ocupacional como a la mejora de dicho desempeño en adultos con DI; cómo es el estado físico funcional de los adultos con DI y cómo este se relaciona con el desempeño ocupacional; y finalmente, cuáles son las variables asociadas a la sobrecarga familiar de cuidadores de adultos con DI, y qué variables están asociadas a la reducción de la misma.

De forma añadida, se contribuirá a la evidencia de herramientas válidas y fiables para su uso en investigación en esta población, permitiendo de esta forma comparaciones entre personas adultas con DI de diferentes países.

BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

- Lin J-D, Lin L-P, Hsu S-W. Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions. *Rev J Autism Dev Disord.* 1 de septiembre de 2016;3(3):266-72

Este artículo describe los principales desafíos que encuentran las personas con DI durante su proceso de envejecimiento. También revisa las intervenciones llevadas a cabo para los adultos con DI en este aspecto.

- Dairo YM, Collett J, Dawes H, Oskrochi GR. Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Prev Med Rep.* diciembre de 2016;4:209-19.

Esta revisión sistemática recoge los niveles y las características de la actividad física que realiza la población adulta con DI a través de estudios de todo el mundo.

- Oppewal A, Hilgenkamp TIM. Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* julio de 2019;32(4):958-66.

Este estudio demuestra que el nivel de aptitud física está asociado con la supervivencia de los adultos con DI. Afirma que mejorar y mantener la forma física debe convertirse en una parte esencial de la atención y el apoyo a esta población.

- Carmeli E, Imam B, Merrick J. The relationship of pre-sarcopenia (low muscle mass) and sarcopenia (loss of muscle strength) with functional decline in individuals with intellectual disability (ID). *Arch Gerontol Geriatr.* agosto de 2012;55(1):181-5.

Este estudio presenta la asociación entre la pérdida de masa muscular, la pérdida de fuerza muscular y el deterioro físico-funcional en personas con DI.

- Renfro M, Bainbridge DB, Smith ML. Validation of Evidence-Based Fall Prevention Programs for Adults with Intellectual and/or Developmental Disorders: A Modified Otago Exercise Program. *Front Public Health* [Internet]. 6 de diciembre de 2016 [citado 6 de octubre de 2019];4. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5138240/>

El presente estudio repasa los antecedentes en cuanto al riesgo de caídas de la población con DI y estudia los beneficios de la implementación de un programa de prevención de caídas adaptado.

- Márquez Jiménez FJ. Adultos con DI. Evaluación psicomotriz y apoyo generalizado [Internet]. CEPE S.A.; 2011 [citado 26 de diciembre de 2019]. 181 p. Disponible en: <https://www.alibri.es/adultos-con-discapacidad-intelectual-evaluacion-psicomotriz-y-apoyo-generalizado-510680>

Este libro reúne muchos conceptos e información básica sobre la psicomotricidad adaptada a los adultos con DI. De forma añadida, presenta un programa con una gran variedad de actividades para fomentar la actividad física y prevenir aspectos propios de la DI que puedan agravarse con la edad.

- Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother.* abril de 1990;57(2):82-7.

Este artículo describe las características principales de la medida de resultado “Canadian Occupational Performance Measure” (COPM) y su idoneidad para evaluar el desempeño en las áreas ocupacionales.

- Li C, Chen S, Meng How Y, Zhang AL. Benefits of physical exercise intervention on fitness of individuals with Down syndrome: a systematic review of randomized-controlled trials. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. Septiembre de 2013;36(3):187-95.

Esta revisión sistemática recoge el impacto de las intervenciones de potenciación de la actividad física sobre la forma física y el estado de los factores predictores de las personas con Síndrome de Down.

HIPÓTESIS

Respecto a la efectividad de una intervención físico-funcional desde TO sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI.

Hipótesis nula (H_0): una intervención físico-funcional desde TO no tendrá efectividad sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI.

Hipótesis alternativa (H_a): una intervención físico-funcional desde TO sí tendrá efectividad sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI.

Respecto a la efectividad de una intervención físico-funcional desde TO sobre la sobrecarga de los cuidadores principales de adultos con DI.

Hipótesis nula (H_0): una intervención físico-funcional desde TO no tendrá efectividad sobre la sobrecarga de los cuidadores principales de adultos con DI.

Hipótesis alternativa (H_a): una intervención físico-funcional desde TO sí tendrá efectividad sobre la sobrecarga de los cuidadores principales de adultos con DI.

OBJETIVOS

Objetivos generales:

- Determinar la efectividad de una intervención físico-funcional desde TO sobre el desempeño ocupacional en adultos con DI.
- Determinar la efectividad de una intervención físico-funcional desde TO sobre la carga de los cuidadores principales de adultos con DI.

Objetivos específicos:

- Analizar la asociación entre la capacidad físico-funcional y el desempeño ocupacional en adultos con DI.
- Identificar las variables sociodemográficas asociadas al desempeño ocupacional en adultos con DI.
- Determinar las variables sociodemográficas que se asocian a una mejora significativa en el desempeño ocupacional en adultos con DI.
- Explorar la fiabilidad y validez preliminar de las evaluaciones COPM, *Timed-up and go* (TUG), *30-Seconds Chair Test* (30-SCT), *Berg Balance Scale* (BBS) y *Zarit Burden Interview* (ZBI) en población adulta española con DI.

METODOLOGÍA

Tipo de diseño

Se plantea un proyecto de investigación cuantitativa con un diseño de ensayo no controlado sin grupo control “cuasi-experimental” o “de antes-después”.

Período de estudio

La duración estimada del estudio será de 28 meses, tras la aprobación del protocolo por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEICG). El periodo de intervención comprenderá 12 semanas, mientras que el periodo de evaluación se extenderá un total de ocho meses.

Ámbito y muestra del estudio

El estudio se realizará en la asociación ASPRONAGA (Asociación Pro Personas con DI de Galicia) un centro que nace en 1962 en la provincia de A Coruña con la finalidad de apoyar y mejorar la vida de las personas con DI y sus familiares, facilitándole los apoyos necesarios y llevando a cabo una importante reivindicación de sus derechos. ⁽³²⁾

Esta asociación engloba diferentes recursos, entre los que se encuentran un centro laboral, un centro de día, un colegio de educación especial, un centro para personas gravemente afectadas y un servicio de residencias. A finales del año 2019 daba servicio a más de 200 usuarios. ⁽³³⁾

En cuanto a los recursos humanos, en esta asociación trabaja un amplio abanico de profesionales que apoyan y acompañan a las personas en su día a día. Entre ellos se incluyen psicólogos, educadores sociales, logopedas, médicos, cuidadores, técnicos de deportes y terapeutas ocupacionales ⁽³⁴⁾.

Dentro de la asociación, el proyecto se llevará a cabo en el Centro Laboral Lamastelle, situado en el ayuntamiento de Oleiros, A Coruña.

Criterios de inclusión

- Personas entre los 18 y los 50 años con DI.
- Personas con una puntuación menor a 12 en la escala TUG.
- Personas con una puntuación mínima de 1 en la herramienta de evaluación 30-SCT.
- Personas que den su consentimiento para la participación en este estudio.

Criterios de exclusión

- Personas con trastornos psiquiátricos o conductuales que impidan o dificulten la realización de tareas en grupo.
- Personas que presenten algún síndrome o patología clínica de tal forma que les suponga un riesgo realizar la intervención; como por ejemplo Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, enfermedades cardiovasculares, etc.

Selección de la muestra

En primer lugar, el grupo investigador se pondrá en contacto con la dirección y los responsables del centro, con los que se reunirá y a los cuales les informaran del proyecto. Las personas que puedan participar en el estudio serán captadas mediante los criterios de inclusión y exclusión. El equipo les facilitará información breve, concisa y fácil de comprender a través de la hoja de información a participantes (Anexos [1](#) y [2](#)), además de la hoja de consentimiento informado a los posibles participantes del estudio (Anexos [3](#) y [4](#)). Se informará a los usuarios de que la participación en el estudio consistirá en una intervención, sobre la que recibirán información de forma clara y sencilla. Una vez aceptado y firmado el consentimiento, los sujetos serán asignados de forma aleatoria a uno de los tres grupos hasta completar las 30 personas que se necesitan. Se informará a la familia de todos los participantes y se les dará cita, a ambas partes, para una reunión inicial por separado.

Justificación del tamaño muestral

Dado que el valor para detectar como significativas diferencias cuantitativas en la herramienta COPM es un mínimo de 2 ⁽³⁵⁾, y se ha reportado que la desviación típica de los adultos con DI en esta herramienta es 1,8 ⁽³⁸⁾, en la Tabla 1 se exponen diferentes alternativas para el tamaño muestral necesario, con base en los valores de nivel de confianza y poder estadístico y contando con un ajuste de un 20% de pérdidas esperadas ⁽³⁷⁾

Tabla 1. Diferentes tamaños muestrales para detectar diferencias tras la intervención con una precisión de 2 y una varianza de 3,24 ante un planteamiento bilateral.

Seguridad	Poder estadístico	Precisión (d)	Varianza (S^2)	N	N tras 20% pérdidas
95% (α 0,05)	80%	2	3,24	13	16
95% (α 0,05)	90%	2	3,24	17	21
99% (α 0,01)	80%	2	3,24	19	24
99% (α 0,01)	90%	2	3,24	24	30

Se considera que este estudio es viable con un tamaño muestral de 30 participantes, lo que permitirá detectar la efectividad de la intervención con un nivel de confianza del 99% y un poder estadístico de 90%.

Como se señalará durante el apartado de [descripción de la intervención](#), el número máximo de participantes por sesión será de 10 personas, lo que supone que, para alcanzar el tamaño de la muestra indicado, han de incluirse tres grupos diferentes de 10 personas cada uno (N = 30).

Descripción de la intervención

Todos los usuarios de la muestra deberán recibir el mismo tipo de intervención y ser evaluados de forma periódica en un departamento de TO dentro de un proceso que se iniciará cuatro semanas antes al comienzo de la intervención, y que se extenderá hasta cinco meses después de este.

Se realizarán varias reuniones de evaluación y control por separado con usuarios y familia; una inicial, una final tras la intervención y la última una vez hayan pasado dos meses de finalizar el proceso.

La frecuencia de las sesiones será de tres veces por semana, hasta alcanzar los 150 minutos de actividad física aeróbica de intensidad moderada que los adultos menores de 65 años deben realizar semanalmente según las recomendaciones de la OMS ⁽³⁸⁾. Es importante destacar la necesidad de comenzar con actividades simples que potencien las habilidades motoras en unidades fáciles de comprender para los usuarios, e ir implementando estas poco a poco hacia una mayor complejidad ⁽²²⁾

Los 30 participantes seleccionados se dividirán en tres grupos distintos de 10 personas cada uno, lo que permitirá disponer de agrupaciones lo suficientemente grandes como para establecer dinámicas sociales y grupales pero lo suficientemente pequeños como para facilitar una intervención más individualizada, cercana y específica. Como se ha indicado, cada división de la muestra recibirá tres sesiones semanales que irán aumentando su duración paulatinamente.

Cada sesión estará formada por los tres momentos esenciales que debe tener la programación de actividad física para personas con DI; calentamiento, parte principal y vuelta a la calma. ⁽²²⁾

La estructura y organización de la intervención se han definido considerando las indicaciones y propuestas descritas en la literatura científica para la intervención psicomotriz de adultos con DI ⁽²²⁾. Tal y como

recomienda Márquez ⁽²²⁾ en las dos primeras semanas, las sesiones durarán 30 minutos cada una. Tomando como base y adaptando a TO la propuesta metodológica de van Schijndel-Speet et al. ⁽⁴²⁾, se comenzará trabajando la marcha y la movilidad funcional, la fuerza y resistencia muscular y la capacidad cardiorrespiratoria. Durante las dos semanas siguientes, cada sesión semanal durará 35 minutos, y estos serán empleados para potenciar también las habilidades anteriormente mencionadas.

A lo largo del segundo mes de intervención, cada sesión tendrá una duración de 40 minutos, y se trabajará la fuerza y resistencia muscular, el equilibrio y la capacidad cardiorrespiratoria mediante tareas y actividades ocupacionales.

Durante el tercer y último mes, cada sesión se alargará hasta 50 minutos. Trabajaremos las capacidades de marcha y movilidad funcional, fuerza y resistencia muscular, equilibrio y capacidad cardiorrespiratoria utilizando diferentes ejercicios y tareas ocupacionales. Además, durante todo el período de intervención se trabajará la flexibilidad en los últimos minutos de cada sesión, mediante diferentes estiramientos.

Se realizarán varias reuniones de evaluación y control por separado con usuarios y familia; una inicial, una intermedia tras dos meses de intervención, una final y la última una vez hayan pasado dos meses de finalizar el proceso.

A continuación, se describe la organización de la intervención de forma pormenorizada durante las doce semanas de intervención.

Reunión inicial usuarios

Reunión programada 4 semanas previas al comienzo de la intervención.

Duración: 60 minutos.

- Recogida de información del usuario: Datos personales como la edad, el sexo, el entorno en el que reside (rural/urbano/semiurbano), situación familiar y principal/es cuidador/es, nivel de dependencia reconocido, antecedentes clínicos y quirúrgicos y hábitos tóxicos.
- Se informará al usuario de la intervención que se va a realizar.
- Se valorará al usuario con las herramientas de evaluación mencionadas.
- Se establecerá una relación de acercamiento y confianza con el usuario.
- Se facilitará un teléfono de atención en caso de dudas.

Reunión inicial familiares:

Reunión programada 4 semanas previas al comienzo de la intervención.

Duración: 30 minutos.

- Corroboración de datos e información de los usuarios.
- Se informará a la familia de la intervención que se va a realizar.
- Se evaluará a los cuidadores con la herramienta Zarit Burden Interview.
- Se establecerá una relación de acercamiento y confianza con la familia.
- Se facilitará un teléfono de atención en caso de dudas.

Semanas 1 y 2:

Durante este período cada una de las sesiones semanales tendrá una duración de 30 minutos, los cuales serán empleados para trabajar las capacidades de marcha, fuerza y resistencia muscular y capacidad cardiorrespiratoria. El tiempo se dividirá de la siguiente manera:

- 10 minutos de calentamiento mediante trote en dos filas de un punto a otro con diferentes premisas de movilidad:
 - Trote simple, al que añadimos las siguientes indicaciones mientras lo mantenemos.
 - Movilidad de hombros desplazando los brazos en círculos hacia delante y hacia atrás, para después hacerlo de forma cruzada y hacia arriba y abajo.
 - Subir las rodillas realizando un ejercicio de “*Skipping*”.
 - Colocar las manos en la parte trasera del cuerpo y tocar con los talones.
 - Abrir y cerrar los abductores.
 - Realizar saltos cada varios pasos.
- Continuamos el calentamiento con ejercicios de movilidad de las articulaciones:
 - Realizar varios círculos con tobillos, cadera, muñecas y cuello.
 - Realizar varias flexiones de ambas rodillas y codos.
- 15 minutos de actividad física ligera, por ejemplo, caminar a un ritmo normal.
- 5 minutos de estiramientos musculares y vuelta a la calma.

Se resolverán las dudas que se vayan presentando.

Semanas 3 y 4:

Durante este período cada una de las sesiones semanales tendrá una duración de 35 minutos, los cuales serán empleados para trabajar las capacidades de marcha, fuerza y resistencia muscular y capacidad cardiorrespiratoria. El tiempo se dividirá de la siguiente manera:

- 10 minutos de calentamiento utilizando la estructura previamente indicada.
- 20 minutos de actividad física ligera, por ejemplo, caminar a un ritmo normal.
- 5 minutos de estiramientos musculares y vuelta a la calma.

Semanas 5, 6, 7 y 8:

Durante este período cada una de las sesiones semanales tendrá una duración de 40 minutos, los cuales serán empleados para trabajar las capacidades de fuerza y resistencia muscular, equilibrio y capacidad cardiorrespiratoria. El tiempo se dividirá de la siguiente manera:

- 10 minutos de calentamiento utilizando la estructura previamente indicada.
- 15 minutos de actividad física aeróbica de intensidad moderada. Para este segundo mes, utilizaremos varios tipos de actividad psicomotriz, basados en el libro *“Adultos con discapacidad intelectual, evaluación psicomotriz y apoyo generalizado”* ⁽²²⁾.
 - Actividad 1: “El espejo”. Se colocarán los usuarios frente a frente, y uno de los dos ejercerá como muestra a imitar por el otro, el cual deberá adoptar aquellas posturas que realice el primero. Las posturas serán indicadas por el monitor de la actividad, y buscarán potenciar el equilibrio y la fuerza y resistencia muscular. Por ejemplo, sostenerse sobre una sola pierna, doblar ambas rodillas, colocar las palmas de las manos frente a frente y levantar una rodilla, andar de punteras, mantenerse con dos brazos en alto, etc. Como

variante podemos poner a una sola persona como muestra a imitar y colocar a todos los demás enfrente. En ambos casos, la persona que hace de muestra va rotando, para que todos desempeñen los dos roles.

- Actividad 2: “la rana”. Desplazándose libremente por el espacio, los usuarios realizan los saltos que se le van indicando el monitor tomando como modelo los saltos realizados por este. Por ejemplo, hacia delante, hacia atrás, laterales, hacia arriba, etc.
- 10 minutos de actividad física aeróbica con un componente ocupacional añadido:
- Se elabora un pequeño circuito de psicomotricidad conformado por objetos como aros, conos, bancos y picas. Se prepara un recorrido con obstáculos, utilizando estos elementos. El monitor indicará a los usuarios como realizar el recorrido, realizando diferentes saltos, equilibrios, flexiones y eslálonos.

Al final de este circuito se incorporará el componente ocupacional, que en este mes será el vestido.

El usuario se cambiará la chaqueta/jersey/sudadera por una prenda de la parte superior diferente a la que llevaba. De igual forma se cambiará la prenda inferior (p.e. si llevaba un vaquero cambiar a un chándal o pantalón corto). Al finalizar la tarea volvemos al principio del circuito. En la segunda ronda no realizamos el paso de la prenda inferior, pero si nos descalzamos. En la tercera ronda no realizamos el de la prenda superior, y además nos volvemos a calzar. De esta forma llevaremos a cabo 3 vueltas al circuito y acabaremos con la misma ropa que empezamos.

- 5 minutos de estiramientos musculares y vuelta a la calma.

Reunión intermedia usuarios:

Reunión programada tras 8 semanas del comienzo de la intervención.

Duración: 30 minutos.

- Se entrevistará al usuario para conocer su percepción personal y sensaciones sobre el proceso.
- Se resolverán dudas que se puedan presentar en el usuario relacionadas con el proceso.
- Se proporcionará educación sanitaria sobre los beneficios y la importancia de establecer una rutina de realización de ejercicio físico ligero como por ejemplo caminar paseando al menos 30 minutos tres veces por semana.
- Se pregunta si nota algún cambio en la realización de su propio desempeño.

Reunión intermedia familiares:

Reunión programada tras 8 semanas del comienzo de la intervención.

Duración: 30 minutos.

- Se resolverán dudas que se puedan presentar en la familia relacionadas con el proceso.
- Se proporcionará un programa educativo sobre necesidad e importancia de apoyar el establecimiento en los usuarios de una rutina de realización de ejercicio físico ligero como por ejemplo caminar paseando al menos 30 minutos tres veces por semana.
- Se preguntará si nota algún cambio en el desempeño del usuario o sobre la carga percibida.

Semanas 9, 10, 11 y 12:

Durante este período cada una de las sesiones semanales tendrá una duración de 50 minutos, los cuales serán empleados para trabajar las capacidades de movilidad funcional, fuerza y resistencia muscular, capacidad cardiorrespiratoria y equilibrio.

El tiempo se dividirá de la siguiente manera:

- 10 minutos de calentamiento utilizando la estructura previamente indicada.
- 20 minutos de actividad física aeróbica de intensidad moderada. Para este último mes, utilizaremos varios tipos de actividad psicomotriz, basados en el libro *“Adultos con discapacidad intelectual, evaluación psicomotriz y apoyo generalizado”* (22).
 - Actividad 1: “Ejercicios en círculo”. Con todos los usuarios colocados en círculo le pedimos que se agarren de la mano y comiencen a moverse de forma lateral. El monitor irá nombrando distintas tareas que deberán llevar a cabo todos a la vez sin que el círculo se rompa. Por ejemplo, ponerse de rodillas, dar un salto, sentarse, cambiar el sentido de la marcha, cerrar o abrir el corro, etc.
 - Actividad 2: “El tren”. El monitor y los usuarios se dispondrán en fila cogidos de la cintura o los hombros del compañero. Al ritmo de la música se irán desplazando por el espacio y cuando esta se pare, se realizarán varias premisas indicadas por el monitor. Por ejemplo, sentarse, realizar tres saltos, tumbarse o buscar y coger algún objeto previamente colocado.
 - Actividad 3: “El viajero”. Esta actividad consiste en realizar diferentes desplazamientos siguiendo un circuito previamente delimitado. En primer lugar y sobre unas colchonetas, reptamos y nos desplazamos sobre ellas. Después caminamos en diferentes direcciones. A continuación, subimos y bajamos unas escaleras. Realizamos un pequeño sprint y en el último segmento, caminamos mientras recibimos y devolvemos balones que nos van lanzando.
- 15 minutos de actividad física aeróbica con un componente ocupacional añadido. Se elabora un pequeño circuito de psicomotricidad conformado por objetos como aros, conos, bancos

y picas. Se prepara un recorrido con obstáculos, utilizando estos elementos. El monitor indicará a los usuarios como realizar el recorrido, realizando diferentes saltos, equilibrios, flexiones y eslálones.

Al final de este circuito añadimos el componente ocupacional, que en este periodo final serán cuatro distintos, a trabajar uno por cada semana del mes.

- Establecimiento y gestión del hogar: Incorporaremos una tarea de barrido y fregado en una superficie pequeña delimitada con cinta adhesiva.
 - Movilidad en la comunidad: A modo de juego; y mediante un sistema de velcros y pictogramas de tamaño grande, habrá que transportar y colocar en la pared el nombre y el pictograma de diferentes medios de transporte de forma correcta. (p.e. autobús, taxi, tren, avión, barco, coche). La superficie de pegado estará previamente dividida en desplazamientos cortos, medios y largos.
 - Alimentación: A modo de juego; y mediante un sistema de velcros y pictogramas de tamaño grande, transportaremos y clasificaremos los pictogramas de los alimentos según su ingesta semanal recomendada. La superficie de pegado estará previamente dividida en “todos los días”, “varias veces a la semana”, y “ocasionalmente”.
 - Uso de la gestión financiera: Creando unas monedas de céntimos y euros y unos billetes de tamaño grande, el monitor le irá dando uno a cada persona al finalizar el circuito y esta tendrá que llevarlo e introducirlo en 3 cajas diferentes con una ranura; “céntimos”, “euros” y “billetes”.
- 5 minutos de estiramientos musculares y vuelta a la calma.

Reunión final:

Reunión programada para el final de la intervención. Duración: 60 minutos.

- Se valorará al usuario con las herramientas de evaluación previamente utilizadas para evaluar los resultados finales de la intervención.
- Se informará y dará cierre al proceso con usuarios y familia.

Reunión control usuarios:

Reunión programada tras 2 meses de la finalización de la intervención. Duración: 60 minutos.

- Se valorará al usuario con las herramientas de evaluación utilizadas durante el proceso para evaluar su estado una vez han pasado dos meses de la conclusión de la intervención. El objetivo es comprobar si han mejorado o si vuelven a la situación inicial previa a la realización del estudio.
- Se preguntará si mantienen las recomendaciones de realización de ejercicio físico rutinario.
- Se informará que se puede aumentar hasta 150 minutos semanales la rutina de realización de ejercicio físico, dividiéndolos en varios días. Por ejemplo, se puede salir a caminar 30 minutos 5 días a la semana o realizar otro tipo de ejercicio físico de mayor intensidad como el baile, el footing o algún deporte reglado 2 o 3 días a la semana.
- Se averiguará si perciben algún cambio en la realización de su propio desempeño ocupacional.

Reunión control familiares:

Reunión programada tras 2 meses de la finalización de la intervención. Duración: 30 minutos.

- Se corroborará si el usuario mantiene las recomendaciones de

realización de ejercicio físico rutinario.

- Se informará que se puede aumentar hasta 150 minutos semanales la rutina de realización de ejercicio físico, dividiéndolos en varios días. Por ejemplo, se puede salir a caminar 30 minutos 5 días a la semana o realizar otro tipo de ejercicio físico de mayor intensidad como el baile, el Jogging o algún deporte reglado 2 o 3 días a la semana.
- Se preguntará si notan algún cambio en la realización del desempeño ocupacional del usuario o en la carga percibida sobre ellos mismos.
- Se evaluará a los cuidadores con la herramienta ZBI.

Variables y mediciones

Medición de las variables principales

De acuerdo al diseño y objetivos establecidos en este estudio se determinó la utilización de instrumentos de medida validados y estandarizados, que se hallen presentes en la literatura científica y que se adecuen a los conceptos mencionados. El cuaderno de recogida de datos con las mediciones de las variables se puede consultar en el [Anexo 5](#).

Desempeño ocupacional

Como herramienta principal para la recopilación cuantitativa de datos y para la evaluación del desempeño ocupacional, se seleccionó la versión española de la Medida Canadiense del Rendimiento Ocupacional (COPM, [Anexo 6](#))^(38,35). La herramienta COPM⁽³⁸⁾ es de utilidad para realizar una evaluación clínica que nos sirva para identificar las prioridades del cliente en las tareas del día a día. Usando una entrevista de tipo semiestructurado de preguntas abiertas, la COPM se organiza en un proceso de cinco pasos donde se miden tres áreas o bloques claramente identificados: autocuidado, productividad y ocio. Su duración estimada de aplicación es entre 30 y 40 minutos.

Mediante una entrevista semiestructurada, se determina la importancia que

para cada usuario tienen las diferentes ABVD, AIVD, educativas o de trabajo, de ocio y de participación social en una escala 1 a 10 (1=no tiene importancia, 10=muy importante). Posteriormente, se seleccionan aquellas cinco actividades que más importancia tienen para el usuario, y se valora el desempeño actual y la satisfacción con la realización en cada una de esas cinco tareas (1=no puedo hacerlo en absoluto/no estoy satisfecho en absoluto, 10=puedo hacerlo muy bien/estoy muy satisfecho). La puntuación total en las subescalas de desempeño y satisfacción se calcula realizando la media aritmética de la puntuación en cada una de las actividades para cada subescala, obteniendo dos puntuaciones totales que oscilan entre 1 y 10, donde una puntuación más alta refleja un mejor rendimiento percibido y una mayor satisfacción de los usuarios.

Una mejoría tanto en el campo de desempeño como en el de satisfacción superior a 2 puntos se considera un cambio clínicamente significativo ⁽³⁵⁾. La COPM tiene respuesta al cambio ⁽³⁸⁾.

La COPM ha sido utilizada previamente en población adulta con DI similar a la de este estudio. ⁽³⁹⁾

Movilidad funcional y riesgo de caídas

La prueba *TUG* será utilizada para medir la movilidad funcional ⁽⁴⁰⁾. Está diseñada para realizar una evaluación sobre las habilidades de movilidad, equilibrio y el riesgo de caídas en personas adultas. Este test requiere que el usuario se levante de una silla, camine 3 metros en línea recta, gire, regrese a la silla y se siente. Un tiempo superior a 12 segundos para completar la prueba indica la existencia de riesgo de caídas. La disminución del tiempo para la realización del test entre prueba y prueba indica una mejoría. ⁽¹⁹⁾

El TUG es confiable tanto entre los evaluadores como a lo largo del tiempo. Tiene validez de contenido, ya que evalúa una serie reconocida de maniobras utilizadas en la vida diaria, y validez concurrente, ya que se correlaciona bien con medidas más extensas de equilibrio, velocidad de

marcha y habilidades funcionales. ⁽⁴⁰⁾

Esta escala también ha sido aplicada con anterioridad en población adulta con DI ^(19, 42).

Fuerza y resistencia muscular en miembros inferiores

La prueba de la silla de 30 segundos (30-SCT) se utilizará para evaluar la fuerza y la resistencia de las extremidades inferiores (MMII) ⁽⁴³⁾. Para su realización, la persona cruza sus brazos sobre el pecho y luego se levanta y se sienta de forma continua y con la mayor frecuencia posible durante 30 segundos. Usar las manos para levantarse es una puntuación de cero. El número total de levantamientos completos es el resultado de la prueba: a mayor número de levantamientos, más fuerza y resistencia muscular en MMII, y un mayor número de levantamientos en el tiempo estimado entre prueba y prueba indican una mejoría. Esta prueba tiene buena validez y fiabilidad en población general ⁽⁴³⁾.

En adultos con DI, este test tiene fiabilidad demostrada. La estabilidad temporal test-retest fue de moderada a buena, con un ICC de 0,72 para un intervalo el mismo día y de 0,65 para un período de 2 semanas de intervalo; además, la fiabilidad interevaluador es muy elevada (ICC=0,93-0,95). ⁽⁴⁴⁾

Equilibrio durante las actividades de la vida diaria

Para la medición del equilibrio se utilizará la Escala de equilibrio de Berg (BBS, [Anexo 7](#)), la cual está formada por 14 ABVD en las que se requiere equilibrio funcional estático y dinámico, como el paso de sedestación a bipedestación y viceversa, recoger un objeto del suelo en bipedestación o girarse para mirar atrás ⁽⁴⁵⁾.

Todos los ítems se puntúan usando una escala de 5 puntos, donde la puntuación mínima (0) corresponde a la incapacidad de completar la tarea y la puntuación máxima (4) equivale a la finalización de esta, obteniendo una puntuación total máxima entre 0 y 56 puntos, en la que una puntuación mayor equivale a un mejor equilibrio durante las ABVD. Durante la

realización de esta prueba no se permite el uso de ningún tipo de ayuda para caminar.

La validez y la fiabilidad han sido confirmadas en la población general. ⁽⁴⁶⁻⁴⁸⁾, obteniendo excelentes valores para la estabilidad interevaluador (ICC=0,99) y la estabilidad temporal test-retest (ICC=0,98), así como una muy buena validez concurrente con el índice de Barthel y el índice de movilidad de Rivermead ($r=0,83-0,84$; $r=0,88-0,93$). ⁽⁴⁹⁾

Sobrecarga del cuidador

Se utilizará la ZBI ⁽⁵⁰⁾, un cuestionario de 22 ítems de cuya realización se encargan los propios cuidadores ([Anexo 8](#)). Estos evalúan sus propias experiencias en una escala de 5 puntos donde el 0 representa “nunca” y el 4 es igual a “casi siempre” (1 = raramente, 2 = a veces, 3 = a menudo). Aporta información sobre cómo las actividades de cuidado del individuo tienen un impacto en la salud física y emocional, el bienestar psicológico, la vida social y la situación financiera del cuidador. Cuanto más alto sea el puntaje, mayor carga representa. Las puntuaciones se interpretan de la siguiente forma: 0-20 puntos (ausencia o carga baja), 21-40 puntos (carga moderada), 41-60 puntos (carga moderada a severa) y 61-88 (carga severa).

Originalmente, la ZBI se elaboró para que fuese usado por cuidadores de personas con demencia; sin embargo, múltiples estudios han demostrado la validez de la herramienta con cuidadores de personas con otro tipo de patologías como DI o esquizofrenia, entre otras. ^(51, 52, 53)

La ZBI se ha incluido entre las herramientas de evaluación dada su buena sensibilidad al cambio ⁽⁵⁴⁾ ⁽⁵³⁾. Este cuestionario ha sido traducido al castellano y validado en la población española, obteniendo una excelente consistencia interna (α de Cronbach=0,92) y validez discriminante (sensibilidad=78,6%; especificidad=73,3%). ⁽⁵⁵⁾

Consecución de los objetivos de intervención

La consecución de los objetivos de intervención se evaluará mediante el Goal Attainment Scale (GAS, [Anexo 9](#)), una herramienta de resultados que evalúa en qué medida se han alcanzado los objetivos de un usuario en el curso de la intervención ⁽⁵⁶⁾. Para comenzar, se definen cinco niveles de posibles resultados para el objetivo establecido, y estos van desde el nivel actual del individuo (-2), hasta el nivel de logro que excedería las expectativas iniciales del profesional, pero que se cree que es un resultado posible (+2). El nivel medio (0) representa el nivel esperado de logro después de la intervención. La puntuación total de la GAS varía de -10 a +10, en la que una mayor puntuación se corresponde con un mayor nivel de objetivos alcanzados.

La escala de logro de objetivos ha demostrado ser un método confiable y validado para calificar logros de conjuntos de objetivos que están especialmente dirigidos a actividades y participación ⁽⁵⁷⁾ ⁽⁵⁸⁾. Su sensibilidad a los cambios en las puntuaciones o resultados ha demostrado ser mejor que la de las medidas funcionales estandarizadas comunes de habilidades y participación ⁽⁵⁹⁾. Además, la escala GAS ya ha sido utilizada en estudios previos con personas con DI. ⁽⁶⁰⁾

Es destacable reseñar que las dos herramientas principales, la COPM y la GAS, son medidas de naturaleza elevadamente individualizada, lo que permite que los participantes con diferentes objetivos y condiciones de salud puedan compararse en función del logro del objetivo. Ambas medidas están centradas en el cliente ⁽⁵⁸⁾, tienen buena capacidad de respuesta ⁽⁵⁸⁾, sensibilidad al cambio ⁽⁶¹⁾ y buena confiabilidad y validez ⁽⁵⁸⁾.

Medición de las variables secundarias

- Sexo: hombre o mujer.
- Edad: expresada en años.
- Grado discapacidad reconocida: expresado en porcentaje de 0 a 100%.
- Grado de dependencia reconocido: en base a la clasificación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Grado I (dependencia moderada), grado II (dependencia severa), grado III (gran dependencia).
- Entorno de vivienda: rural o urbano.
- Cuidador principal: madre, padre, hermano mayor, hermana mayor, hermano menor, hermana menor, tío, tía, abuelo paterno, abuela paterna, abuelo materno, abuela materna, primo, prima, otro (especificar).
- Estancia en el recurso: horas medias diarias que el usuario pasa en el centro de atención especializada.

Los datos referentes al grado de discapacidad y dependencia reconocidos se recogerán mediante el Programa Individual de Atención de cada participante.

Análisis estadístico

Se utilizará el programa estadístico IBM SPSS v.26 con la licencia de la Universidad de A Coruña (UDC). El nivel de significación se fijará en $p < 0,05$.

Se realizará un análisis de tipo descriptivo de las variables incluidas en el estudio. Aquellas variables que sean cuantitativas serán expresadas mediante media y desviación típica; por contra, aquellas que sean cualitativas se expresarán con valor absoluto y porcentaje con estimación del 95% de intervalo de confianza. La asociación entre variables cualitativas se comprobará usando el estadístico Chi-cuadrado.

Los contrastes entre variables cualitativas y cuantitativas se comprobarán mediante la prueba T Student para muestras pareadas o relacionadas o la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon, según proceda tras realizar la comprobación de la normalidad de Kolmogorov-Smirnoff. La comparación múltiple de variables cuantitativas en más de dos grupos se realizará a través del análisis de la varianza de un factor (ANOVA) o de la prueba H de Kruskal-Wallis, según indique la comprobación de la normalidad.

Para determinar la correlación entre variables cuantitativas se utilizará el coeficiente de Pearson o de Spearman, según proceda. Se realizarán análisis multivariados de regresión lineal para determinar la asociación conjunta entre la variable principal; el desempeño ocupacional, y aquellas variables que en el análisis bivariante se hayan asociado significativamente con ella.

Se explorará la fiabilidad y validez de las herramientas utilizadas. La consistencia interna se evaluará mediante el alfa de Cronbach, tomando como indicadores de una consistencia interna adecuada valores iguales a 0,70. La validez de criterio se explorará con la asociación entre las diferentes pruebas, en los casos que sea pertinentes. La validez discriminante se explorará comparando los resultados de las mediciones en función del grado de dependencia. Por último, se explorará la sensibilidad al cambio calculando la diferencia de valores antes y después de la intervención.

Limitaciones del estudio

Se describen a continuación los posibles sesgos que pueden surgir durante el estudio, así como las medidas que se incluirán para intentar minimizarlos. Tras finalizar el estudio, se podrá comprobar si los resultados observados son consistentes con los publicados en otras poblaciones en relación con el tema.

Sesgos de selección

Sesgos producidos a causa de la obtención de casos para el estudio. El dispositivo seleccionado para llevar a cabo el presente estudio ha sido elegido por cercanía y por conocimiento del centro por parte del equipo investigador, de modo que, para reducir los sesgos de selección la muestra se obtendrá de forma aleatoria de entre todos los usuarios del centro.

Sesgos de información

Sesgos provocados por la manera en que los datos son obtenidos durante el estudio. Para reducir este tipo de sesgos, la recogida de datos se realizará con la mayor precisión posible por personal cualificado, y se utilizarán herramientas y test de evaluación validadas y utilizadas previamente en población adulta con DI. El personal cualificado estará conformado por el investigador principal, graduado en TO en la Universidad de A Coruña y con experiencia previa en el centro donde se llevará a cabo el estudio.

Los cuestionarios relacionados con la herramienta ZBI serán cumplimentados por los cuidadores principales de forma autoadministrada, para reducir el efecto Hawthorne.

Sesgos de confusión

Sesgos derivados de la existencia de variables que no han sido consideradas en el estudio. Para minimizarlos, se incluirán variables sociodemográficas de los participantes del estudio y otras variables que puedan tener interés y se hayan demostrado significativas en estudios previos, como por ejemplo el sexo, el grado de discapacidad y de dependencia reconocidos, el entorno de su vivienda, el cuidador principal o el tiempo de estancia de la persona en el recurso. Además, se realizará un análisis estadístico multivariante, para reducir la confusión que puede haber entre variables independientes entre sí.

PLAN DE TRABAJO

En la *Tabla 2* se puede consultar el cronograma de trabajo del presente proyecto.

- **Septiembre 2019-Julio 2020:** Consulta bibliográfica y diseño del protocolo de estudio.
- **Agosto 2020:** Mes de vacaciones en el centro ASPRONAGA. Se aprovechará para utilizarlo como mes de descanso para el equipo investigador.
- **Septiembre 2020:** Solicitud de la aprobación del protocolo al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia. Reunión del equipo investigador con el centro seleccionado. Facilitación de los documentos de recogida de datos a los participantes y familiares protagonistas del estudio y posterior recogida por parte del investigador principal.
- **Octubre 2020:** Reunión y evaluación inicial de los sujetos.
- **Octubre 2020-Febrero 2021:** Realización de la intervención, teniendo en consideración posibles alteraciones por período navideño.
- **Febrero 2021:** Reunión y evaluación final de los sujetos.
- **Mayo 2021:** Reunión y evaluación de seguimiento.
- **Junio 2021:** Análisis de los datos e interpretación de resultados por parte del equipo investigador. A su vez, se inicia la redacción del informe de resultados.
- **Julio 2021:** Elaboración del informe de resultados por parte del grupo investigador.
- **Abril-Agosto 2021:** Transferencia de los resultados obtenidos a través de medios formales y no formales.
- **Agosto 2021:** Vacaciones del equipo investigador.
- **Septiembre-Diciembre 2021:** Transferencia de los resultados obtenidos a través de medios formales y no formales.

	2019-2020	2020							2021							
	Sep-May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar-Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep-Dic
Diseño del estudio																
Solicitud CEIC y contacto con el centro																
Evaluación inicial																
Intervención																
Evaluación final																
Evaluación de seguimiento																
Análisis estadístico																
Redacción del informe																
Transferencia de resultados																

Tabla 2. Cronograma del proyecto*

*Este cronograma estará sujeto a cambios en función del desarrollo de la situación derivada de la presencia de SARS COVID-19, con el fin de asegurar las medidas de protección y seguridad del investigador y de los participantes durante la intervención.

ASPECTOS ÉTICOS

Cumplimiento de Normas de Buena Práctica Clínica y Declaración de Helsinki

Se aplicarán las normas éticas presentes en la Declaración de Helsinki y en el Convenio de Oviedo, además de guiarnos por las pautas del Código de Buenas Prácticas en la Investigación.

Confidencialidad de la información

La confidencialidad y los datos de cada participante será respetada en todo momento y se garantizará de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales. Los datos originales serán recogidos y conservados en un dossier y sólo tendrán acceso los investigadores del estudio. Los datos clínicos obtenidos serán almacenados de forma independiente a los datos de identificación personal de forma codificada, mediante un sistema de códigos alfanuméricos asignando uno a cada participante, de forma que se asegure el anonimato de todos los pacientes incluidos en el estudio. La relación entre los códigos y la identificación del participante se recogerá en un documento al que solo tendrá acceso el investigador principal. La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos de los participantes 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). Se garantizará la confidencialidad de datos referentes a la salud, de conformidad con la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes; Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001; Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Decreto

29/2009 de 5 de febrero, por el que se regula el acceso a la historia clínica electrónica.

Consentimiento informado

Se solicitará el consentimiento informado a los participantes, siguiendo las pautas de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, donde se asegura que la conformidad es libre, voluntaria y consciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, una vez se ha recibido la información pertinente (Anexos [1](#) y [2](#)). Dado el tipo de población de este estudio, es posible que parte de los participantes se encuentren en situación de incapacidad judicial, de modo que el consentimiento y conformidad de participación tendrá que ser otorgado por los representantes legales de dichos participantes. En estos casos, el equipo investigador ha considerado pertinente incluir la conformidad en cuanto a la participación y la firma tanto de los tutores legales como de la persona que participa (Anexos [3](#) y [4](#)). En caso de que los representantes legales acepten que la persona participe en el estudio y esta no está conforme con la decisión, esta persona no podrá ser incluida entre la muestra del estudio. En caso de no estar tutelados, con la propia conformidad y firma es suficiente.

Aprobación del proyecto por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia

Este proyecto será sometido a valoración para su aprobación por el Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia.

PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Colectivos profesionales de interés

Se considera que los resultados de este estudio son objeto de interés para los profesionales de TO, Psicología, Psiquiatría, Educación Social, Trabajo Social, Medicina y Enfermería, Fisioterapia, Integración Social y diferentes auxiliares y trabajadores de asociaciones de apoyo a la DI.

Publicación en revistas científicas

Para la preparación del plan de difusión de resultados y la selección de posibles revistas, se tendrán en cuenta la temática de estas, así como si es una publicación “Open Access”, su prestigio, su visibilidad y su presencia en diferentes bases de datos, incluyendo, pero no restringiendo:

- **Revista TOG:** Revista de TO Gallega. Se trata de una revista Open Access que publica artículos del ámbito de la TO en varios idiomas. Tiene presencia en bases de datos nacionales e internacionales, entre las que se encuentran ISOC, OTDBASE, CUIDEN PLUS y Dialnet.
- ***American Journal of Occupational Therapy (AJOT)*:** Revista con opción Open Access de carácter rehabilitador. Tiene presencia en las bases de datos WOS, PubMed y SCOPUS. Su factor de impacto durante el año 2018 es de 1,952, y se encuentra en el cuartil Q1 en Rehabilitación.
- ***Plos One*:** Revista Open Access de carácter multidisciplinar. Tiene presencia en las bases de datos Pubmed, MEDLINE, SCOPUS y Web Of Science. Su factor de impacto durante el año 2018 es de 2,776, y se encuentra en el cuartil Q2 en Ciencias Multidisciplinares.
- ***Australian Occupational Therapy Journal (AOTJ)*:** Revista con opción Open Access que publica artículos del ámbito de la TO. Tiene presencia en las bases de datos SCOPUS, MEDLINE, CINAHL y PsycINFO. Su factor de impacto durante el año 2018 es de 1,278, y

se encuentra en el cuartil Q3 en Rehabilitación.

- ***Adapted Physical Activity Quarterly (APAQ)***: Revista con opción Open Access que publica artículos relacionados con la actividad física y deportiva adaptada. Tiene presencia en las bases de datos SCOPUS, PubMed y Web of Science. Su factor de impacto durante el año 2018 es de 1,109, y se encuentra en el cuartil Q4 en las categorías de Rehabilitación y Ciencias del deporte.

Congresos

Respecto a la exposición de los resultados en Jornadas y Congresos científicos, se considerarán aquellos que traten sobre TO, DI en edad adulta, su epidemiología clínica, y el diagnóstico, tratamiento y opciones de trabajo con esta población, priorizando aquellas Jornadas y Congresos de ámbito internacional.

- 18^o *World Federation of Occupational Therapists Congress*. Se celebrará en París, Francia en el año 2022. Será organizado por World Federation of OT (WFOT).
- VIII Congreso Internacional de TO (CITO). Se celebrará previsiblemente en Elche, España, en el año 2022. Será organizado por la Universidad Miguel Hernández de Elche.
- XII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Se celebrará previsiblemente en España en el año 2022, todavía se desconoce su ubicación concreta. Será organizado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.
- XXII Congreso Nacional de Estudiantes de TO (CENTO). Se celebrará previsiblemente en España en el año 2022, todavía se desconoce su ubicación concreta. Cada edición es organizada por una Universidad española que oferta la titulación de Grado en TO.

- X Congreso de la Red Española de Política Social “Cuidar la vida, garantizar la inclusión, convivir en diversidad: consensos y retos”. Se celebrará previsiblemente en España en el año 2022, todavía se desconoce su ubicación concreta. Será organizado por la Red Española de Política Social (REPS).

Publicación de resultados en medios no formales

De forma adicional a la publicación de los resultados en revistas, congresos y jornadas, el investigador ha decidido complementar la difusión de resultados a través de medios no formales. De esta manera, es posible trasladar y compartir las evidencias obtenidas con la sociedad que ha colaborado a obtenerlas, entre las que se encuentran aquellas personas y familias que han participado en este proceso, entre otros colectivos implicados.

De esta forma, se llevarán a cabo charlas y exposiciones divulgativas para profesionales, usuarios y familiares en diferentes centros de DI de la Comunidad Autónoma de Galicia, como pueden ser ASPRONAGA, ASPABER, ASPAS, el CEE Aspanaex o el centro ocupacional Pascual Veiga, entre otros. Además, se tiene previsto enviar notas de prensa para los principales periódicos de Galicia, y la elaboración de una página web y un blog para dar difusión digital de los resultados de este proyecto. Por último, se enviarán los datos obtenidos al Gabinete de Comunicación de la Universidad da Coruña (UDC).

MEMORIA ECONÓMICA

Para el desarrollo de este estudio de investigación se ha estimado un presupuesto de 8.952,04 €, el cual se encuentra desglosado en la Tabla 3.

No será necesario el alquiler de un local para llevar a cabo las reuniones con los participantes y familiares, ya que está planeado que se realicen en alguna de las salas proporcionada por la asociación ASPRONAGA. A pesar de esto, hay que considerar un gasto importante en desplazamientos y dietas, destinado a los viajes tanto al centro que está situado fuera del ayuntamiento de A Coruña como a congresos y jornadas.

En cuanto a recursos humanos, será necesaria la contratación de varios profesionales. En primer lugar, un terapeuta ocupacional a jornada parcial para las labores de evaluación, diseño e implementación de la intervención durante las 12 semanas que dure la misma. Además, se contratarán los servicios de análisis estadístico avanzado de la Unidad de Apoyo a la Investigación del SERGAS. Se contratarán los servicios de traducción para la difusión del informe de resultados en lengua inglesa.

Los recursos materiales necesarios se dividirán en materiales inventariables y materiales fungibles.

Se realizará un añadido del 5% del precio total para poder tener capacidad de respuesta ante algún tipo de imprevisto o inconveniente.

Tabla 3. Memoria económica del proyecto

Recursos necesarios	Unidades	Precio unidad (€)	Precio total (€)
<i>Recursos humanos</i>			
Traductor para publicación del artículo en inglés ¹	1	878,87	878,87
Análisis estadístico ²	3	80	240
Terapeuta Ocupacional ³	4 meses	604,55/mes	2.418,2
<i>Material inventariable</i>			
Pendrive USB de 8 GB	1	4,99	4,99
Ordenador Portátil	1	0	0
Impresora	1	0	0
Grapadora	1	0	0
Material para las sesiones ⁴	1	50	50
<i>Material fungible</i>			
Paquete de 500 folios DINA4 80 gr.	2	3,99	7,98
Cartucho tinta impresora (negro XL)	2	22,11	44,22
Paquete 20 bolígrafos de tinta azul	1	6,27	6,27
<i>Difusión de resultados</i>			
Inscripción en congreso (CITO) ⁵	1	95	95
Inscripción en congreso (JCI de investigación sobre personas con discapacidad) ⁶	1	350	350
Tasas de publicación Open Access ⁷	1	1430,22	1430,22
<i>Otros</i>			
Investigación (desplazamientos al centro, viajes a congresos, dietas, etc.)	-	-	3000
Total			8.525,75
Total con imprevistos (5%)			8.952,04 €

¹=Tarifa correspondiente a las tasas vigentes durante marzo de 2020 para el servicio de Language Translation de Elsevier para textos entre 6001 y 8000 palabras; ²=Tarifa correspondiente a "Tarifa C" para análisis avanzado en la Unidad de Apoyo a la Investigación del SERGAS; ³=Sueldo en base al XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad (centro de atención especializada); ⁴=Partida destinada a la compra de material necesario para las sesiones o evaluaciones que no puede ser provisto por el centro, como por ejemplo un cronómetro, aros, conos o vallas; ⁵=Precio establecido teniendo en consideración

el precio de la categoría “asistente en activo” de la edición VI del congreso (2020); ⁶=Precio establecido teniendo en cuenta el precio de la categoría “Cuota ordinaria profesionales antes” de la edición XI de las jornadas (2021); ⁷=Tasas vigentes durante marzo de 2020 para publicación en la revista PLOS ONE.

FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Para la elaboración de este proyecto se solicitará financiación a una serie de convocatorias ofrecidas por organismos tanto públicos como privados, entre los que se incluyen:

Sector público:

- **Ayudas de apoyo a la etapa predoctoral convocadas por la *Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria*.** Ayudas dirigidas a la contratación de investigadores predoctorales que realicen su tesis doctoral en universidades del Sistema Universitario de Galicia (SUG), en organismos públicos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema gallego de I+D+i. Cubren hasta tres años de contratación o, en su defecto, hasta que el investigador obtenga su título de doctor.
- **Bolsas de investigación en el área de ciencias de la salud *Diputación de A Coruña*.** Se organizan para la concesión de tres bolsas destinadas a personas con titulación universitaria que pretendan llevar a cabo un trabajo de investigación con una duración mínima de 9 meses. La aportación máxima será de 8.000€ por bolsa.
- **El *Instituto de Salud Carlos III*** es el principal organismo público de investigación, que financia, gestiona y ejecuta la investigación biomédica en España. Se solicitará financiación, en la modalidad de Proyectos de Investigación en Salud, en aquellas convocatorias en las que se ajuste el presente proyecto.

Sector privado:

- **Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en *TO COPTOEX*.** Convocatoria promovida por el Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX) que está enfocada a la realización proyectos de investigación llevados a cabo

por graduados en TO. Se convocan dos ayudas por valor de 1500 € cada una.

- **Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación COPTOCYL.** Ayudas promovidas por el Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Castilla y León (COPTOCYL) dirigidas a la elaboración de proyectos de investigación que promuevan y difundan la disciplina de TO. Se convoca una ayuda por valor de 1000 €.
- **IV convocatoria de proyectos de investigación en salud Obra Social “La Caixa”**, la cual aporta un máximo de 500.000€ en proyectos presentados por una sola entidad y hasta 1.000.000€ en proyectos presentados conjuntamente por un mínimo de dos y un máximo de cinco entidades, coordinadas por la organización solicitante.
- **Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi Fundación MAPFRE.** El proyecto encajaría dentro de la categoría “Promoción de la salud” donde cada ayuda recibe un importe máximo de 30.000 euros. Este estudio se ajusta a las categorías “estrategias para el cambio de hábitos: prevención de la obesidad y fomento de la actividad física” y “educación para pacientes”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Association on Mental Retardation, editor. Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. 10th ed. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation; 2002. 238 p.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* abril de 2011;32(2):419-36.
3. Jiménez Lara A. Informe Olivenza 2018 sobre la situación general de la discapacidad en España. Extremadura: Observatorio Estatal de la Discapacidad; 2019.
4. Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0.
5. Pan American Health Organization, Spain, Secretaría General de Asuntos Sociales, World Health Organization. CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.
6. Oppewal A, Hilgenkamp TIM. Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* julio de 2019;32(4):958-66.
7. Oppewal A, Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Schoufour JD, Evenhuis HM. Physical fitness is predictive for a decline in daily functioning in older adults with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* octubre de 2014;35(10):2299-315.
8. Carmeli E, Imam B, Merrick J. The relationship of pre-sarcopenia (low muscle mass) and sarcopenia (loss of muscle strength) with functional decline in individuals with intellectual disability (ID). *Arch Gerontol Geriatr.* agosto de 2012;55(1):181-5.
9. Cowley PM, Ploutz-Snyder LL, Baynard T, Heffernan K, Jae SY, Hsu

- S, et al. Physical fitness predicts functional tasks in individuals with Down syndrome. *Med Sci Sports Exerc.* febrero de 2010;42(2):388-93.
10. Blick RN, Saad AE, Goreczny AJ, Roman K, Sorensen CH. Effects of declared levels of physical activity on quality of life of individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* febrero de 2015;37:223-9.
 11. Dieckmann F, Giovis C, Offergeld J. The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* septiembre de 2015;28(5):373-82.
 12. Lauer E, McCallion P. Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from Select US State Disability Service Systems and Medical Claims Data. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* septiembre de 2015;28(5):394-405.
 13. Glover G, Williams R, Heslop P, Oyinlola J, Grey J. Mortality in people with intellectual disabilities in England. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2017;61(1):62-74.
 14. Rubenstein E, DuBois L, Sadowsky M, Washburn K, Forquer M, Stanish H, et al. Evaluating the potential of Special Olympics fitness models as a health intervention for adults with intellectual disabilities. *Disabil Health J.* 5 de noviembre de 2019;100850.
 15. de Winter CF, Hermans H, Evenhuis HM, Echteld MA. Associations of symptoms of anxiety and depression with diabetes and cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res JIDR.* febrero de 2015;59(2):176-85.
 16. Lin J-D, Lin L-P, Hsu S-W. Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions. *Rev J Autism Dev Disord.* 1 de septiembre de 2016;3(3):266-72.
 17. McCarron M, Swinburne J, Burke E, McGlinchey E, Carroll R, McCallion P. Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-

- TILDA). Res Dev Disabil. enero de 2013;34(1):521-7.
18. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. abril de 2014;35(4):776-83.
 19. Renfro M, Bainbridge DB, Smith ML. Validation of Evidence-Based Fall Prevention Programs for Adults with Intellectual and/or Developmental Disorders: A Modified Otago Exercise Program. Front Public Health [Internet]. 6 de diciembre de 2016 [citado 6 de octubre de 2019];4. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5138240/>
 20. Hale LA, Mirfin-Veitch BF, Treharne GJ. Prevention of falls for adults with intellectual disability (PROFAID): a feasibility study. Disabil Rehabil. 2016;38(1):36-44.
 21. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186466>
 22. Márquez Jiménez FJ. Adultos con discapacidad intelectual. Evaluación psicomotriz y apoyo generalizado [Internet]. CEPE S.A.; 2011 [citado 26 de diciembre de 2019]. 181 p. Disponible en: <https://www.alibri.es/adultos-con-discapacidad-intelectual-evaluacion-psicomotriz-y-apoyo-generalizado-510680>
 23. Organización mundial de la salud (OMS). OMS | Actividad física [Internet]. WHO. World Health Organization; [citado 20 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>
 24. Hilgenkamp TIM, Reis D, van Wijck R, Evenhuis HM. Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. Res Dev Disabil. abril de 2012;33(2):477-83.
 25. Dairo YM, Collett J, Dawes H, Oskrochi GR. Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. Prev Med Rep. diciembre de 2016;4:209-19.
 26. Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Evenhuis HM. Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study. Res Dev

- Disabil. agosto de 2012;33(4):1048-58.
27. Simó, S; Urbanowski, R. El modelo Canadiense de desempeño ocupacional I. TOG. 2006. 3 (3):1-27.
28. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional : Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [-fecha de la consulta-]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
29. Li C, Chen S, Meng How Y, Zhang AL. Benefits of physical exercise intervention on fitness of individuals with Down syndrome: a systematic review of randomized-controlled trials. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. septiembre de 2013;36(3):187-95.
30. Willems M, Waninge A, Hilgenkamp TIM, van Empelen P, Krijnen WP, van der Schans CP, et al. Effects of lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Appl Res Intellect Disabil JARID*. noviembre de 2018;31(6):949-61.
31. Oppewal A, Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Schoufour JD, Evenhuis HM. Physical fitness is predictive for a decline in the ability to perform instrumental activities of daily living in older adults with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil*. julio de 2015;41-42:76-85.
32. Aspronaga - Inicio [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.aspronaga.net/es/>
33. Aspronaga - CEE Ntra. Sra. de Lourdes [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.aspronaga.net/es/centros-y-servicios/cee-ntra-sra-de->

lourdes.html

34. Aspronaga - Misión, Visión y Valores [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.aspronaga.net/es/conocenos/mision-vision-y-valores.html>
35. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother.* abril de 1990;57(2):82-7.
36. Pita, S. Determinación del tamaño muestral. Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. *Cad Aten Primaria* 1996; 3: 138-14. Actualizada el 01/12/2010. Disponible en: <https://www.fisterra.com/formacion/metodologia-investigacion/determinacion-tamano-muestral/>
37. OMS | Recomendaciones mundiales sobre la actividad física para la salud [Internet]. WHO. World Health Organization; [citado 31 de marzo de 2020]. Disponible en: https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/es/
38. Dedding C, Cardol M, Eyssen ICJM, Dekker J, Beelen A. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clin Rehabil.* septiembre de 2004;18(6):660-7.
39. Son S, Jeon B (2017) Effects of the Health Management Importance Awareness on Occupational Performance and Basic Fitness among Intellectually Disabled Participated the Muscle Strengthening Exercise. *J Card Pulm Rehabil* 1: 116.
40. Podsiadlo D, Richardson S. The timed «Up & Go»: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc.* febrero de 1991;39(2):142-8.
41. Ho P, Bulsara C, Patman S, Bulsara M, Downs J, Hill A-M.

- Investigating falls in adults with intellectual disability living in community settings and their experiences of post-fall care services: protocol for a prospective observational cohort study. *BMC Geriatr.* 30 de 2018;18(1):171.
42. van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Empelen P, van Wijck R, Echteld MA. Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities: a study protocol for a cluster randomized trial. *BMC Public Health.* 12 de agosto de 2013;13:746.
43. Jones CJ, Rikli RE, Beam WC. A 30-s chair-stand test as a measure of lower body strength in community-residing older adults. *Res Q Exerc Sport.* junio de 1999;70(2):113-9.
44. Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Evenhuis HM. Feasibility and reliability of physical fitness tests in older adults with intellectual disability: A pilot study. *J Intellect Dev Disabil.* junio de 2012;37(2):158-62.
45. Berg KO, Wood-Dauphinee SL, Williams JI, Maki B. Measuring balance in the elderly: validation of an instrument. *Can J Public Health Rev Can Sante Publique.* agosto de 1992;83 Suppl 2:S7-11
46. Berg K, Wood-Dauphinee S, Williams JI. The Balance Scale: reliability assessment with elderly residents and patients with an acute stroke. *Scand J Rehabil Med.* marzo de 1995;27(1):27-36.
47. Conradsson M, Lundin-Olsson L, Lindelöf N, Littbrand H, Malmqvist L, Gustafson Y, et al. Berg balance scale: intrarater test-retest reliability among older people dependent in activities of daily living and living in residential care facilities. *Phys Ther.* septiembre de 2007;87(9):1155-63.
48. Wang C-Y, Hsieh C-L, Olson SL, Wang C-H, Sheu C-F, Liang C-C. Psychometric properties of the Berg Balance Scale in a community-dwelling elderly resident population in Taiwan. *J Formos Med Assoc Taiwan Yi Zhi.* diciembre de 2006;105(12):992-1000.
49. Sackley C, Richardson P, McDonnell K, Ratib S, Dewey M, Hill HJ.

- The reliability of balance, mobility and self-care measures in a population of adults with a learning disability known to a physiotherapy service. *Clin Rehabil.* marzo de 2005;19(2):216-23.
50. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* diciembre de 1980;20(6):649-55.
51. Bhatia MS, Srivastava S, Gautam P, Saha R, Kaur J. Burden Assessment, Psychiatric Morbidity, and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability. *East Asian Arch Psychiatry Off J Hong Kong Coll Psychiatr Dong Ya Jing Shen Ke Xue Zhi Xianggang Jing Shen Ke Yi Xue Yuan Qi Kan.* diciembre de 2015;25(4):159-63.
52. González-Fraile E, Domínguez-Panchón AI, Berzosa P, Costas-González AB, Garrido-Jimenez I, Rufino-Ventura D, et al. Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Res Dev Disabil.* 1 de noviembre de 2019;94:103458.
53. Martín-Carrasco M, Fernández-Catalina P, Domínguez-Panchón AI, Gonçalves-Pereira M, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, et al. A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr.* marzo de 2016;33:9-17.
54. Chien WT, Lee YM. A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatr Serv Wash DC.* abril de 2008;59(4):433-6.
55. Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health.* agosto de 2010;14(6):705-11.
56. Logan T. Goal Attainment Scaling - Applications, Theory, and Measurement - Kiresuk,tj, Smith,a, Cardillo,je. *Contemp Psychol.* octubre de 1995;40(10):984-5.

57. Bouwens SFM, van Heugten CM, Verhey FRJ. The practical use of goal attainment scaling for people with acquired brain injury who receive cognitive rehabilitation. *Clin Rehabil.* abril de 2009;23(4):310-20.
58. Donnelly C, Carswell A. Individualized outcome measures: a review of the literature. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother.* abril de 2002;69(2):84-94.
59. Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol.* julio de 2007;49(7):550-6.
60. Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(8):801-9.
61. Cusick A, McIntyre S, Novak I, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatr Rehabil.* junio de 2006;9(2):149-57.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría comenzar estas líneas dando las gracias a los dos directores de mi trabajo; Laura y Sergio, que han empleado todo el tiempo, esfuerzo y trabajo que estaba en su mano para ayudarme y apoyarme en todo momento. Quiero darles las gracias por mostrarme que la perfección no existe y por hacer que crea en mí mismo y en mi propio trabajo. Por supuesto también por su generosidad e incalculable aportación a este trabajo. No puedo olvidarme de todos los profesores con los que se ha cruzado mi camino a lo largo de toda la etapa educativa, todos han aportado en mayor o menor medida su grano de arena para que sea la persona que soy a día de hoy. A la mejor persona que me llevo del período universitario; mi amigo Javier, que ha sabido soportar la dureza de este y los cursos anteriores apoyándome en todo lo que necesitara. A Andrés, Alejandro, Christian y Boris, sois esos amigos que toda persona querría tener a su lado en este camino. A mi hermano pequeño; Marcos, simplemente por su paciencia y llevar aguantándome tantos años. A mi pareja; Paula, que siempre ha estado apoyándome en mis mejores y peores momentos. Por último y más importante, quisiera hacer mención a mi padre y a mi madre, que llevan trabajando y dejándose la piel toda la vida para que nunca me faltase de nada. Ellos han sido los dos pilares fundamentales que me han sustentado.

ANEXOS

ANEXO 1: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Potenciando el desempeño ocupacional a través de la actividad física en adultos con discapacidad intelectual: Una herramienta de empoderamiento personal y familiar.

INVESTIGADOR: Alberto Rojo Montes

CENTRO: Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (ASPRONAGA)

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 Galicia (CEIG).

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, si 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?

Conocer si potenciar las funciones de movilidad funcional, fuerza y resistencia muscular, capacidad cardiorrespiratoria, equilibrio y flexibilidad tiene alguna influencia sobre el desempeño ocupacional de las

personas adultas con discapacidad intelectual y sobre la carga que experimentan sus cuidadores. Para ello vamos a llevar a cabo una intervención de actividad física para intentar mejorar estas capacidades mencionadas entorno a la realización de actividades de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí/a mi familiar?

Ud. es invitado a participar porque está diagnosticado con un determinado grado de discapacidad intelectual.

¿En qué consiste mi participación?

Consiste en permitir la consulta de datos de su historia clínica, realizar varias entrevistas con el equipo investigador, ser evaluado por diferentes herramientas y test y participar en la intervención de fomento de las capacidades previamente mencionadas. Una vez finalizado el período de intervención, a los dos meses se realizará una evaluación de control. Tras esto, no se volverá a contactar con usted para conseguir datos nuevos. Su participación tendrá una duración total estimada de 28 horas, divididas entre la participación en la intervención y la realización de reuniones de control.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio implica el uso del tiempo dedicado a participar en la intervención, a acudir a las reuniones de control y a ser evaluado por diferentes herramientas y test.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio económico directo por participar en el estudio; sin embargo, sí que se espera que su desempeño en las ocupaciones y actividades del día a día mejore considerablemente. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el desempeño ocupacional de las personas adultas con discapacidad intelectual]. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿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 remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus 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 de los siguientes medios: correo electrónico: XXX /Tfno.: XXX

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes

indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: XXX y/o tfno XXX.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación no es financiada por ninguna organización público-privada.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Alberto Rojo Montes en el teléfono XXXXXXXXX y/o el correo electrónico Alberto.rojo@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A DE TIPO FAMILIAR/CAIDADOR.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A DE TIPO FAMILIAR/CAIDADOR

TÍTULO DEL ESTUDIO: Potenciando el desempeño ocupacional a través de la actividad física en adultos con discapacidad intelectual: Una herramienta de empoderamiento personal y familiar.

INVESTIGADOR: Alberto Rojo Montes

CENTRO: Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (ASPRONAGA)

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 Galicia (CEIG).

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, si 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?

Conocer si potenciar las funciones de movilidad funcional, fuerza y resistencia muscular, capacidad cardiorrespiratoria, equilibrio y flexibilidad tiene alguna influencia sobre el desempeño ocupacional de las personas adultas con discapacidad intelectual y sobre la carga que experimentan sus cuidadores principales. Para ello vamos a llevar a cabo una intervención de actividad física que intentará mejorar estas capacidades involucradas en la realización de actividades de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí/a mi familiar?

Ud. es invitado a participar porque es familiar/cuidador principal de una persona que está diagnosticada con discapacidad intelectual.

¿En qué consiste mi participación?

Consiste en realizar varias entrevistas con el equipo investigador, facilitar una serie de datos personales y ser evaluado por una herramienta (Zarit Burden Interview). Una vez finalizado el período de intervención, a los dos meses se realizará una evaluación de control. Tras esto, no se volverá a contactar con usted para conseguir datos nuevos.

Su participación tendrá una duración total estimada de 3 horas.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio implica el uso del tiempo dedicado para acudir a las reuniones de control y responder a los cuestionarios.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio económico directo por participar en el estudio; sin embargo, sí que se espera que la carga de cuidados percibida se reduzca considerablemente. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el desempeño ocupacional de las personas adultas con discapacidad intelectual. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿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 remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus 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 de los siguientes medios: correo electrónico: XXX /Tfno.: XXX

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos de ASPRONAGA a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: XXX y/o tfno XXX.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación no es financiada por ninguna organización público-privada. El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Alberto Rojo Montes en el teléfono XXXXXXXXX y/o el correo electrónico Alberto.rojo@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 3: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Potenciando el desempeño ocupacional a través de la actividad física en adultos con discapacidad intelectual: Una herramienta de empoderamiento personal y familiar.

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con el investigador principal (Alberto Rojo Montes) 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:

Alberto Rojo Montes

Fecha:

Fecha:

ANEXO 4: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

TÍTULO del estudio: Potenciando el desempeño ocupacional a través de la actividad física en adultos con discapacidad intelectual: Una herramienta de empoderamiento personal y familiar.

Yo, _____, representante legal de _____

Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con el investigador principal (Alberto Rojo Montes). 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:
Alberto Rojo Montes

Fecha:

Fecha:

ANEXO 5: CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

Código del participante:

Sexo:

- Hombre
- Mujer

Edad:

Grado de discapacidad reconocida (%):

Grado de dependencia reconocido:

- Grado I (dependencia moderada)
- Grado II (dependencia severa)
- Grado III (gran dependencia)

Entorno de vivienda:

- Rural
- Urbano

Cuidador principal:

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Madre | <input type="radio"/> Abuela paterna |
| <input type="radio"/> Padre | <input type="radio"/> Abuelo paterno |
| <input type="radio"/> Hermano mayor | <input type="radio"/> Abuela materna |
| <input type="radio"/> Hermana mayor | <input type="radio"/> Abuelo materno |
| <input type="radio"/> Hermano menor | <input type="radio"/> Primo |
| <input type="radio"/> Hermana menor | <input type="radio"/> Prima |
| <input type="radio"/> Tío | <input type="radio"/> Otro |
| <input type="radio"/> Tía | (especificar): _____ |

Estancia en el recurso (horas/días):

Número de sesiones en las que ha participado:

Resultado de evaluaciones:

	Primera evaluación (__/__/20__)	Evaluación final (__/__/20__)	Seguimiento (__/__/20__)
COPM (<i>Canadian Occupational Performance Measure</i>)			
TUG (<i>Timed-up and go</i>)			
30-SCT (<i>30 Seconds chair test</i>)			
BBS (<i>Berg Balance Scale</i>)			
ZBI (<i>Zarit Burden Interview</i>)			
GAS (<i>Goal Attainment Scale</i>)			

