



Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente en personas con diversidad funcional.

Manuel Méndez Carbón

Septiembre 2020

Director/directora del trabajo:

Don. Vicente Cabarcos Dopico. Terapeuta Ocupacional en el centro de promoción de la autonomía personal (CPAP) de Bergondo. Profesor de la facultad de ciencias de la salud en la universidad de A Coruña.

Dña. Vanesa Paredes López. Terapeuta Ocupacional en el centro de promoción de la autonomía personal (CPAP) de Bergondo.

Resumen y palabras clave

Título: Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente en personas con diversidad funcional.

Palabras clave: Vida independiente, vivienda adaptada, diversidad funcional, Terapia Ocupacional, desempeño ocupacional.

Resumen: El Programa de Vida Independiente (PVI), es el programa final del proceso de intervención llevado a cabo por un equipo multidisciplinar especializado ubicado en el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo.

El PVI es la última fase de una intervención después de haber alcanzado todas las competencias necesarias dentro de las áreas de actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación, trabajo, tiempo libre y participación social. Se le ofrece a la persona la oportunidad de uso de un apartamento domótico adaptado. El objetivo de este programa es “potenciar al máximo las destrezas necesarias para una vida independiente y la valoración y subsanación de las dificultades que pudiesen surgir durante dicho proceso”. En todo este proceso, destaca el papel del terapeuta ocupacional, el cual se encarga de realizar las evaluaciones, adaptaciones necesarias y ayudas que la persona pueda necesitar.

Objetivo: Observar y estudiar la influencia del Programa de Vida Independiente sobre el desempeño ocupacional, calidad de vida y la integración comunitaria de las personas beneficiarias de este programa.

Metodología: El presente Proyecto de investigación emplea una metodología cuantitativa con un diseño descriptivo exploratorio en el que se realizarán observaciones estructuradas de distintas variables utilizando escalas estandarizadas (Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody, Escala WHOQOL-BREF y el Cuestionario de integración comunitaria CIQ). Se trata de un estudio longitudinal prospectivo con una duración de un año.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación.

Resumo e palabras clave

Título: Estudo sobre os posibles beneficios dun programa de vida independente en persoas con diversidade funcional.

Palabras clave: Vida independente, vivenda adaptada, diversidade funcional, Terapia Ocupacional, desempeño ocupacional.

Resumo: O Programa de Vida Independente (PVI), é o programa final do proceso de intervención levado a cabo por un equipo multidisciplinar especializado ubicado no Centro de Promoción da Autonomía Persoal (CPAP) de Bergondo.

O PVI é a última fase dunha intervención despois de haber alcanzado todas as competencias necesarias dentro das áreas de actividades da vida diaria (AVD), actividades instrumentais da vida diaria (AIVD), educación, traballo, tempo de lecer e participación social. Ofrece á persoa a oportunidade de uso dun apartamento domótico adaptado. O obxectivo deste programa é “potenciar ao máximo as destrezas necesarias para una vida indepedente e a valoración e subasanación das dificultades que puidesen emerxer durante dito proceso”. En todo este proceso, destaca o papel do terapeuta ocupacional, o cal encargase de realizar as avaliacións, adaptacións necesarias e axudas que a persoa poida necesitar.

Obxectivo: Observar e estudar a influencia dun programa de vida independente sobre o desmpenho ocupacional, calidade de vida e integración comunitaria das persoas beneficiarias deste programa.

Metodoloxía: O presente proxecto de investigación emprega una metodoloxía cuantitativa cun deseño descriptivo exploratorio no que se realizarán observacións estruturadas de distintas variables utilizando escalas estandarizadas (Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody, Escala WHOQOL-BREF e Cuestionario de integración comunitaria CIQ). Trátase dun estudo lonxitudinal prospectivo cunha duración dun ano.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación

Summary and key words:

Title: Study on the potential benefits of an independent living program in people with functional diversity.

Keywords: Independent living, adapted housing, functional diversity, Occupational Therapy, occupational performance.

Summary: The Independent Living Program (PVI) is the final program of the intervention process carried out by a specialized multidisciplinary team located in the Personal Autonomy Promotion Center (CPAP) of Bergondo.

The PVI is the last phase of an intervention after having achieved all the necessary skills within the areas of daily life activities (AVD), instrumental activities of daily life (AIVD), education, work, free time and social participation. The person is offered the opportunity to use adapted home automation. The objective of this programme is to "maximize the skills needed for an independent life and the assessment and re-assessment of the difficulties that might arise in this process".

Throughout this process, it highlights the role of the occupational therapist, who is responsible for conducting the evaluations, necessary adaptation and the aids the person may need.

Objective: To observe and study the influence of the Independent Living Programme on occupational performance, quality of life and the community integration of the beneficiaries of this programme.

Methodology: The present research project employs a quantitative methodology with an exploratory descriptive design, but no structured observations of different variables using standardized scales (Barthel Index, Lawton and Brody Index, WHOQOL-BREF Scale and CIQ Community Integration Questionnaire). Treat a prospective lonxitude study with a duration of one year.

Type of work: Proyect of investigation

Índice

1.	Antecedentes y estado actual del tema.....	6
1.1.	Una aproximación a la diversidad funcional	6
1.2.	Modelo médico rehabilitador, modelo social y modelo de vida independiente.	8
1.3.	Terapia ocupacional y la importancia de los contextos.....	11
1.4.	Cifras actuales	13
1.5.	PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE.....	14
2.	OBJETIVOS	20
2.1.	Objetivos generales	20
2.2.	Objetivos específicos.....	20
3.	Bibliografía.....	21
4.	Hipótesis o pregunta de estudio	25
5.	METODOLOGÍA.....	26
5.1.	DISEÑO DE ESTUDIO.....	26
5.2.	Ámbito de estudio.....	27
5.3.	Selección de los participantes.....	27
5.4.	Criterios de exclusión/inclusión.....	28
5.5.	Perfil de los participantes	28
5.6.	Procedimiento	29
6.	Plan de trabajo.....	36
7.	Aspectos éticos:	38
8.	Plan de difusión de resultados	39
9.	Financiamiento de la investigación.....	40
9.1.	Fuentes de financiación	41
10.	Agradecimientos.....	42
11.	Apéndices	43
	Apéndice I	43
	Apéndice II	45
	Apéndice III	48
	Apéndice IV	49

1. Antecedentes y estado actual del tema

El objetivo principal del estudio es evaluar la eficacia objetiva del programa de vida independiente (PVI) desarrollado por el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo (A Coruña, Galicia) sobre el desempeño ocupacional en las áreas de la ocupación referidas a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales (AIVD), conocer sus posibles beneficios sobre la calidad de vida percibida por personas participantes, así como la posible influencia de este programa en la participación de esta persona en la comunidad.

1.1. Una aproximación a la diversidad funcional

A lo largo de la historia, las personas con diversidad funcional han sido discriminadas por las instituciones sociales de forma sistemática. Durante los diversos períodos históricos la diversidad ha sido interpretada desde múltiples enfoques y ha tomado diversas connotaciones: En la antigüedad y la edad media, las personas con diversidad funcional eran consideradas como portadoras de un “castigo divino” y la sociedad respondía ante esta idea mediante la práctica de la eugenesia o el ostracismo. En algunos casos, la comunidad trataba de “sanar” al sujeto mediante métodos muy discutibles y rudimentarios, todas estas medidas formaban parte de lo que hoy se conoce como “modelo de la prescindencia”. A finales de la edad media, la influencia religiosa del cristianismo condena los métodos anteriormente citados y promueve acciones de “caridad” llevadas a cabo por religiosos en instituciones sanitarias y hospitales, organismos en los cuales se recluía a las personas, este modelo es conocido como “modelo caritativo”. En el S XX nacen dos nuevos modelos, el “modelo rehabilitador”, originado debido al interés que la diversidad funcional había comenzado a suscitar en el ideario médico y científico de la época y el modelo social, el

cual defiende que los fundamentos que originan la discapacidad son principalmente sociales, aportando un menor peso a causas religiosas o científicas. Hoy en día, el modelo emergente es conocido como “modelo de vida independiente”(1).

En relación a la visión contemporánea de la diversidad funcional, es importante mencionar el movimiento Foro de vida independiente. Esta organización nace en Estados Unidos a finales de los años 60 gracias a la unión de personas pertenecientes al colectivo y ha ido expandiéndose progresivamente a multitud de países a nivel global. Actualmente se ha convertido en un poderoso altavoz para la comunidad de personas con diversidad funcional.

Las acciones del Foro de vida independiente están orientadas a potenciar la independencia de las personas con diversidad, reivindicar el derecho de participar en sociedad y colaborar en las decisiones políticas que afecten al colectivo(2).

Para alcanzar estas tres metas principales cumplen con una serie de objetivos destinados a apoyar al colectivo, entre los que se encuentran: Promover su autonomía para poder tomar “Responsabilidad sobre la propia vida y acciones”, fomentar su participación ciudadana para “Vivir en la comunidad”, Motivar la identidad de las personas con diversidad funcional para lograr su “Auto-determinación” e impulsar la protección de sus “Derechos humanos y civiles”(2).

Entre los cambios sociales que han logrado instaurar las personas con diversidad funcional pertenecientes al Foro de vida independiente podemos encontrar la destitución de vocablos utilizados tradicionalmente como por ejemplo: “discapacidad” o “minusvalía”, los cuales son considerados por las personas con diversidad funcional como peyorativos y paternalistas, por palabras asociadas a una mayor independencia y autonomía personal como en el caso de “diversidad funcional”. En España, el creador del término referido es Javier Romanach miembro del movimiento y cuyo propósito es crear una nueva visión cultural en la que existen varias formas

de entender la misma realidad, dando lugar a construcciones sociales distintas (3)(4).

Debido a que el lenguaje es un importante catalizador de ideas y representaciones mentales en la cultura popular, es importante revestir términos a los que se le otorga un significado con connotaciones negativas las cuales hacen referencia al “capacitismo” y consideran la funcionalidad de las personas con diversidad como “menos válido”(5)(4).

Sin embargo, pese a los avances alcanzados hacia la remodelación de un lenguaje más inclusivo y empoderante, en España aún perduran algunas de las connotaciones tradicionales en textos jurídicos. La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las mujeres y hombres con discapacidad, persisten términos como “incapacitación”, “incapacidad”, “discapacidad”, “invalidez”, “dependencia”. Esta terminología se ha llevado utilizando en los últimos siglos y necesitando una búsqueda de nuevos conceptos actualizados y adaptados a la sociedad del siglo XXI (2)(5).

1.2. Modelo médico rehabilitador, modelo social y modelo de vida independiente.

Como se ha citado anteriormente, a lo largo de la historia el concepto referido a la “diversidad funcional” ha generado diversos modelos teóricos, entre las vertientes más modernas encontramos el “modelo médico-rehabilitador” y el “modelo social”, los cuales cumplen con las siguientes características:

- Modelo médico-rehabilitador, el cual considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente casado a una enfermedad, trauma o condición de salud, haciéndose

necesario la intervención profesional para curar, adaptar y rehabilitar a la persona.

- El Modelo social considera la diversidad funcional como un problema de origen social, al entender que la mayoría de las dificultades que encuentran las personas con diversidad funcional se hallan en el entorno social. Desde este punto de vista es la sociedad la que debe de hacer modificaciones ambientales oportunas para posibilitar la integración en igualdad de oportunidades y evitar las prácticas “discapacitantes” (4)(1).

Existen otros modelos que se unen al modelo social en la búsqueda de una integración de las personas con diversidad funcional posibilitando una vida independiente y plena. Uno de estos modelos es el definido por Dejong (1979), el modelo de vida independiente que nace en oposición al modelo médico-rehabilitador. Es un modelo que es basa en la posibilidad de las personas con diversidad funcional de ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la comunidad (3)(4)(1).

Para poder profundizar en el modelo de vida independiente es necesario aclarar una serie de conceptos como es el de “vida independiente”. John Evans (presidente de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL)) define este término como “la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad”. Por su parte, el centro Nacional de las personas con discapacidad del Reino unido lo define como “ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día”(4)(6).

En nuestra historia vital como persona, utilizamos el término “independencia” para hacer referencia a aquello que nos permite tener libertad de elegir nuestro destino, tener control sobre nuestros propios actos y pensamientos y poder elegir entre diferentes opciones de vida, opciones políticas, religiosas etc. El concepto que pretende transmitir este colectivo

es igual al que utilizamos en nuestra vida “corriente”. Se pretende transmitir el deseo de asumir responsabilidades, tener el control de la vida, es decir ser dueños de su camino vital(4).

Continuando con la filosofía del modelo de vida independiente, este se sustenta en cuatro pilares básicos, los cuales son definidos por Jenny Morris activista y participantes en el movimiento del siguiente modo: “Toda vida humana tiene el mismo valor; todo el mundo sea cual sea su diversidad funcional, es capaz de realizar elecciones, Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a la diferencia física, intelectual y sensorial y, tienen derecho a ejercer el control de sus vidas as personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad”(5).

La ideología del movimiento de vida independiente busca un cambio de perspectiva en la sociedad sobre las personas con diversidad funcional y, específicamente, sobre los que dependen de otras para su autonomía en la vida diaria, que a menudo se encuentran en situaciones de exclusión derivadas de la imposibilidad de tener el control de sus vidas(5).

Además existen unos Principios fundamentales de la filosofía de vida independiente, estos son:

- *Autodeterminación:* Las personas con diversidad funcional merecen poseer potestad para regir y gobernar todas las áreas de sus vidas.
- *No discriminación:* Las personas con diversidad funcional tienen derecho a participar en la comunidad. Por tanto, serán eliminadas todas aquellas barreras que impidan dicho ejercicio, promoviendo la accesibilidad universal en todas las estructuras sociales de la comunidad.
- *Des-medicalización:* Se debe de facilitar a las personas con diversidad funcional las herramientas necesarias para su

empoderamiento, evitando actitudes paternalistas por parte de los órganos de poder y sus profesionales.

- *Control por parte del consumidor:* Las personas con diversidad funcional tienen derecho a acceder a los servicios que necesitan mediante la accesibilidad universal de los mismos.
- *Apoyo entre iguales:* Esta herramienta permite a las personas con diversidad funcional sentirse seguras, luchar contra las formas de exclusión que les afectan y motivar el ejercicio de su derecho de participar en las cuestiones que competen a la ciudadanía.
- *Emancipación:* Las personas con diversidad funcional tienen el derecho a la determinación sobre sus propias decisiones de forma autónoma(5)

La filosofía de vida independiente pretende erradicar toda discriminación hacia cualquier persona con diversidad funcional, fomentando el derecho de elección sobre la vida y como vivirla, la supresión de barreras arquitectónicas y el diseño universal, el acceso al trabajo, al ocio, a los productos de apoyo y a las nuevas tecnologías como un derecho para alcanzar la verdadera igualdad de oportunidades con el resto de ciudadanos(7)

1.3. Terapia ocupacional y la importancia de los contextos

Según el “Occupational therapy practice framework” podemos definir la Terapia Ocupacional como “el uso terapéutico de las actividades de la vida diaria (ocupaciones) con los individuos o grupos con el fin de potenciar o facilitar la participación en los roles, hábitos y rutinas en el hogar, la escuela, el lugar de trabajo, la comunidad y otros entornos. Por ello podemos

afirmar, que el terapeuta ocupacional es el profesional que interviene siempre que exista un riesgo y/o una disfunción ocupacional. Es decir los terapeutas ocupacionales facilitan, a toda persona que sea susceptible de dicha demanda, el acceso a técnicas y estrategias dirigidas a potenciar o preservar las capacidades residuales de la persona desde un enfoque holístico. Para ello, es necesario considerar los contextos (personal, social, físico, cultural...) que envuelven la participación de la persona en las ocupaciones que realiza o desea realizar(8)(9).

Expresado con otras palabras, el doctor Sergio Santos del Riego aporta la presente visión de la disciplina y los contextos en los que se enmarca: “El terapeuta ocupacional es un profesional que participa, formando parte de diversos equipos de carácter multidisciplinar e interdisciplinar, en la prevención de la enfermedad y de la discapacidad. Así mismo, promueve el desempeño ocupacional del paciente/usuario a través de la evaluación, modulación y aplicación de actividades seleccionadas de acuerdo con las dificultades, necesidades, potencialidad, historia de vida, condición sociocultural y proyectos futuros de la persona con discapacidad o marginada socialmente”. Resaltando las palabras de Santos del Riego, el equipo terapéutico debe de conformar un bloque transversal unido y comunicativo, el cual tenga en consideración a la persona desde un punto de vista holístico. Desde esta mirada, el sujeto y el ambiente en el que vive son considerados como dos eslabones inseparables. Es importante reconocer este último apunte dado que en muchas situaciones institucionales, se comete una ruptura de este concepto separando a la persona de su ambiente social y familiar(10).

Continuando el hilo de la ocupación y su importancia en la vida del ser humano, es imprescindible resaltar la naturaleza ocupacional de este y la importancia otorgada a la realización de actividades significativas culturalmente. Bajo esta premisa, **Gary Kielhoefner** afirma lo siguiente: “La ocupación es un proceso dinámico a través del cual mantenemos la organización de nuestros cuerpos y mentes (...) en la ocupación, utilizamos nuestros cuerpos y mentes dándoles forma en concordancia. Creamos

nuestras capacidades, nuestros pensamientos y sentimientos acerca de nosotros, nuestras identidades sociales y nuestros hábitos a través de lo que hacemos(11).

Desde el ámbito de la Terapia Ocupacional, las alteraciones en el desempeño ocupacional producen cambios sustanciales en todas las áreas de la vida de la persona. Los autores Óscar Hernández Lanas y Erna Navarrete Salas añaden que las limitaciones sobre la participación en actividades significativas generan una perturbación en las áreas del desempeño de la persona, dando como resultado consecuencias negativas en el individuo dado que “genera un cambio en la vida de la persona y la obliga a vivir de manera diferente su proyecto vital”(12).

Por tanto, en base a los estudios mencionados y a la filosofía de la ciencia de la ocupación, las actividades significativas tienen una importancia vital en la vida de la persona, potenciando la motivación intrínseca del sujeto, lo cual da lugar a mecanismos de adaptación al medio mucho más eficaces y el proceso rehabilitador se verá enriquecido. En efecto, las barreras sobre el desempeño son consideradas como negativas para el desarrollo del ser humano y es la figura del terapeuta ocupacional la encargada de ofrecer soluciones, conjuntamente con el equipo multi e inter disciplinar de profesionales responsables de la rehabilitación(13)(14).

1.4. Cifras actuales

Según el informe sobre discapacidad del 2011 de la OMS, el número de personas con diversidad funcional se está viendo incrementado de forma progresiva a nivel mundial.

La OMS expuso, en una publicación de 2017, que el número de personas con diversidad funcional en el mundo es superior a los 1000 millones, lo cual representa aproximadamente el 15% de la población del planeta(15).

En mismo año (2017), otro estudio realizado por el Observatorio de la discapacidad, puso de manifiesto las dificultades que presentaban las personas con diversidad funcional en Europa a la hora de acceder al mundo laboral en base a los siguientes datos “115 millones de personas de 16 o más años con limitaciones en la actividad, de las cuales alrededor de 37 millones experimentarían limitaciones severas”(15).

En España, la tasa de personas con diversidad funcional representa el 85.5 en relación al millar de habitantes, según un estudio del INE del 2009. En el análisis mencionado se percibe que, dentro del cómputo nacional, Galicia se presenta como la comunidad autónoma con la tasa más elevada de personas con diversidad funcional por millar de habitantes (112.9 por mil habitantes)(16).

1.5. PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE

El centro de Promoción de la autonomía personal (CPAP), se encuentra ubicado en la provincia de A Coruña, concretamente en el ayuntamiento de Bergondo, a 20 km de la ciudad de A Coruña y próxima a Betanzos y Ferrol(17).

Esta institución fue creada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), ofreciendo una nueva visión de atención a las personas con diversidad funcional que por diversos motivos ven interrumpidas sus capacidades de ejecutar actividades de diferentes áreas del desempeño ocupacional. Este centro nace con el objetivo de “ofrecer a las personas con discapacidad física y/o sensorial en edad laboral un conjunto de prestaciones y recursos especializados para desarrollar y alcanzar su rehabilitación, tanto profesional como personal, familiar y social”. Está dotado con los últimos avances tecnológicos y cuenta con las ayudas e

instalaciones técnicas necesarias para garantizar su objetivo fundamental: “la rehabilitación global de la persona mediante el entrenamiento adecuado de cada sujeto, potenciando sus capacidades residuales y proporcionándole las herramientas necesarias para lograrlo, como la formación y la adaptación profesionales”(17).

El centro dispone de un amplio equipo especializado que trabaja de forma interdisciplinar, siendo así uno de los centros de promoción de la autonomía referentes del norte de España. Este equipo cuenta el servicio de Terapia Ocupacional, medicina rehabilitadora, fisioterapia, neuropsicología, enfermería, pedagogía, servicios sociales, además de un servicio de atención residencial las 24.(17).

Para acceder al centro la persona debe de estar en edad laboral (18-65años) y mostrar posibilidades de una recuperación, pudiendo participar en alguno de los cursos formativos que proporciona el centro como son el curso de jardinería, curso de diseño gráfico, Cursos básicos de informática entre otros. Las personas que se benefician de los servicios del centro deben poseer certificado de minusvalía de origen física y/o sensorial igual o superior al 33%, estando en una fase post-aguda de su proceso de recuperación.

Además este centro dispone de una unidad especializada en atención a personas con daño cerebral adquirido

El Programa de Vida Independiente es el programa final del proceso de intervención propuesto por el CPAP, una vez conseguidas todas las competencias necesarias dentro de las áreas de actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación, trabajo, tiempo libre y participación social(18).

En este programa se le proporciona al participante la posibilidad de uso apartamento domótico adaptado que está integrado en las instalaciones del propio centro. La permanencia en el programa se adapta a las necesidades de cada persona, aunque oscila en una media de 3 o 4 semanas(19).

El objetivo principal de este programa es “potenciar al máximo las destrezas necesarias para una vida independiente valorar y subsanación posibles dificultades que pudiesen surgir durante dicho proceso” (19). Este programa pretende posibilitar a personas con diversidad funcional una vida diaria autónoma a través de la potenciación de destrezas necesarias para organizar e integrar en rutinas las diversas actividades requeridas para una vida independiente anteriormente estimuladas durante la intervención de Terapia Ocupacional. Además se valorará al participante y se le aportará un apoyo en aquellas dificultades que puedan aparecer durante su estancia en el programa pudiendo estas ser extrapolables al contexto natural del usuario del usuario.

El paso por el PVI es voluntario, pero suele ser una motivación para todas las personas que pasan por él ya que pueden poner en práctica todo lo entrenado en las sesiones con los diferentes profesionales. Además es una oportunidad para que el propio participante tome consciencia de sus fortalezas y debilidades, potenciando las primeras y buscando estrategias para solventar las últimas.

Con cada participante se establecen unos objetivos individualizados. De esta manera podremos asegurarnos de que el participante pueda alcanzar el máximo grado de autonomía posible pudiendo además ser valorado objetiva y subjetivamente.

Este programa cuenta con la participación de un equipo multidisciplinar (Fisioterapeuta, Neuropsicólogo, Pedagogo, Médico Rehabilitador, Enfermeros y Terapeuta Ocupacional) los cuales, serán los encargados de la selección de posibles participantes (usuarios del CPAP) que se valorarán en las reuniones de equipo. Será el Terapeuta Ocupacional, el encargado de decidir el uso y programación de la domótica de la vivienda además de otros posibles productos de apoyo necesarios para que su estancia sea lo más autónoma posible. Además este será el encargado de realizar un seguimiento exhaustivo durante toda la estancia, ofrecer posibles apoyos y

el que se encargue de comunicar al resto de profesionales sus observaciones.

Este programa incide también sobre beneficiarios indirectos como pueden ser las familias y cuidadores viéndose reducida su carga de trabajo y responsabilidad sobre la persona y mejorando su calidad de vida. Asimismo, en relación a los recursos sociales, sanitarios y asistenciales comunitarios pueden verse reducidas las demandas de dichos servicios; y por último el entorno comunitario, aumentando la implicación y concienciación de la población incluida aquella con diversidad funcional.

Entre los recursos que se utilizan para el desarrollo de este programa, encontramos:

- Recursos materiales, como son los productos asistenciales de la domótica del apartamento, material básico para el funcionamiento de un hogar (útiles de limpieza, menaje de cocina, material de aseo etc) y además, dispondrá de un presupuesto semanal máximo para compras de aquellos productos que necesite.
- Recursos humanos, como puede ser el apoyo en determinadas circunstancias del Terapeuta Ocupacional, o acompañamiento a realizar diversas gestiones en la comunidad por parte de auxiliares.

La evaluación que se lleva a cabo durante la estancia en el PVI, consta de 3 fases:

- Una evaluación inicial, en donde el Terapeuta Ocupacional juega un papel muy importante, haciendo una valoración de su desempeño ocupacional en todas las áreas que permitirá ver las fortalezas y debilidades del participante, así como los recursos y/o apoyos que pueda necesitar.
- Una evaluación continua, en la cual se realiza un seguimiento y se estudiará constantemente la posibilidad de incorporar nuevos recursos y/o productos de apoyo e incluso modificar los objetivos que se hayan establecido al principio del programa.

- Una evaluación final en la que se indica el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos al inicio del PVI(19)(18).

El PVI es un programa de preparación previa a la reinserción comunitaria de la persona, por lo tanto requiere una participación activa de la persona en la comunidad, dándole los recursos para que realice todo tipo de gestiones y promoviendo la participación social. Es importante valorar la participación de familiares y/o amigos ya que puede tener un papel importante en la promoción de la autonomía del usuario(18)(19).

Desde este programa se pretende facilitar el acceso a todo tipo de recursos que posibiliten la independencia y emancipación de las personas con diversidad funcional, fomentando una vida lo más independiente posible. Se pretende simular, en un ambiente controlado, una situación lo más real posible, para su posterior puesta en práctica en el día a día de la persona. En el programa se involucran los contextos comunitarios más próximos a la persona (amigos, familia, etc) y se consigue fomentar esa motivación intrínseca tan importante en una intervención, con el fin de facilitar el camino hacia una vida independiente(18)(19).

Este proyecto de investigación pretende observar los posibles beneficios del PVI en el desempeño ocupacional de las personas participantes en el estudio así como la posible incidencia en la calidad de vida de estas. Además se trata de un programa previo a una integración comunitaria, por lo que se pretende observar posibles modificaciones en esa integración después de haberse beneficiado.

Se debe anotar que ha habido otra investigación en el pasado referente a este programa. En este caso se trataba de una investigación que ha utilizado una metodología cualitativa tratando de averiguar la eficacia del PVI desde la visión de las personas participantes. Los resultados de ese estudio han sido muy satisfactorios, concluyendo que los propios participantes perciben una evolución positiva en su autonomía y una mayor independencia en el desempeño ocupacional en distintas áreas, así como elevada satisfacción(20).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivos generales

Observar y estudiar la influencia del Programa de Vida Independiente sobre el desempeño ocupacional, calidad de vida y la integración comunitaria de las personas beneficiarias de este programa.

- Observar y estudiar la influencia del Programa de Vida Independiente sobre el desempeño ocupacional, calidad de vida y la integración comunitaria de las personas beneficiarias de este programa.

2.2. Objetivos específicos

- Observar y estudiar la influencia de este programa sobre las actividades básicas de la vida diaria.
- Observar y Estudiar el grado de evolución de las actividades instrumentales de la vida diaria.
- Observar y estudiar si existe aumento la calidad de vida percibida por los participantes.
- Observar y estudiar la influencia del PVI en el grado de integración comunitaria de los participantes.

3. Bibliografía

1. Palacios Rizzo A. El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Cermei. 2008 [cited 2020 Sep 14]. 524 p. Available from: <https://www.cermei.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
2. Foro de Vida Independiente. Foro de Vida Independiente y Diversidad | Comunidad de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. [Internet]. 2016 [cited 2020 Sep 14]. Available from: <http://forovidaindependiente.org/>
3. Iáñez Domínguez A. Aplicada En La Provincia De Sevilla Independent Life and Functional Diversity . Results of a Social Research Applied in the Seville Region. Portularia [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 26];9(9):93–103. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3109096>
4. García Alonzo JV (Coord), Ratzka AD, Barnes C, Haster F, Zarb G, Evans JD, et al. El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales [Internet]. Fundación Luis Vives. 2003. 259–302 p. Available from: <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
5. Documentación sobre la Ley de Autonomía Personal Documentación sobre la Ley de Servicios Sociales [Internet]. [cited 2020 Jul 21]. Available from: <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/index.html>http://www.diba.cat/servsocials/revista18/pantalles/c_centeno.htm
6. Primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente - Segundo Congreso Europeo sobre Vida Independiente [Internet]. [cited 2020

Jul 21]. Available from:

<https://congresovidaindependiente.es/primer-congreso-vida-independiente/>

7. Rodríguez-Picavea Matilla A. Vida Independiente: Dignidad y derechos de la Diversidad Funcional. Rev TOG [Internet]. 2010;78–110. Available from:
<http://www.revistatog.com/suple/num6/picavea.pdf>
8. Amini DA, Kannenberg K, Bodison S, Chang PF, Colaianni D, Goodrich B, et al. Occupational therapy practice framework: Domain & process 3rd edition. Vol. 68, American Journal of Occupational Therapy. American Occupational Therapy Association, Inc; 2014. p. S1–48.
9. Simó Algado S. UNA TERAPIA OCUPACIONAL DESDE UN PARADIGMA CRÍTICO AN OCCUPATIONAL THERAPY FROM A CRITICAL PARADIGM [Internet]. Vol. 2, Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG, ISSN-e 1885-527X, Serie 2, Nº. 7 (Monográfico Octubre), 2015 (Exemplar dedicado a: Terapia Ocupacional y ocupación: De la definición a la praxis profesional). Asociación Profesional Gallega de Terapeutas Ocupacionales (APGTO); 2015 [cited 2020 Jul 8]. Available from:
<http://www.revistatog.com/mono/num7/critico.pdf>
10. del Riego SS. El ser humano como ser ocupacional. Rehabilitación. 2005;39(5):195–200.
11. Kielhofner G. Terapia ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación. - Gary Kielhofner - Google Libros [Internet]. 2011 [cited 2020 Sep 14]. 644 p. Available from:
https://books.google.es/books?id=hBQfhHCs-XIC&printsec=frontcover&hl=es&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
12. Salas EN. La Ocupación como elemento terapéutico de la práctica de Terapia Ocupacional. 2019;

13. Rosa IC da, Valdivia B, Silva FC da, Barbosa P, Silva R da. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. Rev Chil Ter Ocup [Internet]. 2014 [cited 2020 Jul 22];14(1):Pág. 123-131. Available from: [http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/Revista Terapia Ocupacional/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_simple/0,1374,SCID=21647%26ISID=737%26PRT=21643,00.html](http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/Revista%20Terapia%20Ocupacional/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_simple/0,1374,SCID=21647%26ISID=737%26PRT=21643,00.html)
14. Molinas de Rondina J. Terapia-Ocupacional.com : ARTICULOS. 2006 [cited 2020 May 28]; Available from: <http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Salud-Comunitaria.shtml>
15. Salud OM de la. OMS | 10 datos sobre la discapacidad. WHO [Internet]. 2017 [cited 2020 Sep 14];1. Available from: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
16. Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la discapacidad en España. Boletín Inf del Inst Nac Estadística [Internet]. 2009;10:1–12. Available from: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
17. DE LA AUTONOMÍA PERSONAL DE BERGONDO CENTRO DE PROMOCIÓN.
18. Mojica JGE, Gutiérrez OG. CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROYECTO. In: Narrativa conversacional, relatos de vida y tramas humanos. 2019. p. 21–30.
19. Clave P, Lorena D, Filgueiras V, Guadalupe D, Díaz L, Encarnación D, et al. Programa de vida independiente en un centro de autonomía personal. TOG (A Coruña) [Internet]. 2011;8. Available from: www.revistatog.com
20. Zas ABR. “ Estudio cualitativo de la efectividad del Programa de Vida Independiente del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo ". Universidad de A Coruña (UDC); 2011.
21. Romero Ayuso D, Triviño Juárez J. La investigación cuantitativa y la

práctica basada en la evidencia en terapia ocupacional (Manuales). Madrid: Síntesis [Internet]. 2018 [cited 2020 Aug 13]; Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=724609>

22. De PC, Comisión LA, Trabajo DE, Gutierrez Gomez E. Código Deontológico de Terapia Ocupacional CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE TERAPIA OCUPACIONAL.
23. Manzini JL. DECLARACIÓN DE HELSINKI: PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SOBRE SUJETOS HUMANOS Análisis de la 5ª Reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo [Internet]. Acta Bioethica. 2000 [cited 2020 Sep 3]. Available from: www.aabioetica.org,
24. Fomento M de. I. Disposiciones generales [Internet]. Vol. Boe num 25. 2018 [cited 2020 Sep 3]. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>
25. Del Estado J. Disposición 16673 del BOE núm. 294 de 2018 [Internet]. 2018 [cited 2020 Sep 3]. Available from: <http://www.boe.es>
26. Trabajo M DE, Seguridad Social MY, Fco Álvarez Jose Manuel Rodríguez Pablo Caballero Juan José Montoya L. III. OTRAS DISPOSICIONES ACTA 9.ª DE LA COMISIÓN PARITARIA DE INTERPRETACIÓN DEL VII CONVENIO MARCO ESTATAL DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS DEPENDIENTES Y DESARROLLO DE LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Asistentes: Por las Organizaciones Sindi [Internet]. 2019 [cited 2020 Sep 8]. Available from: <http://www.boe.es>

4. Hipótesis o pregunta de estudio

El programa de vida independiente es un proceso de intervención final del que se benefician la mayoría de personas que reciben atención en el CPAP. Esta es una experiencia en la que cada participante se va a encontrar con los obstáculos que le puede suponer vivir de forma independiente, desarrollando estrategias y realizando aprendizajes para sortearlos. Se intenta proporcionar a la persona un contexto lo más parecido a una posible realidad fuera del centro. Además supone una motivación para todos los participantes, ya que pueden comprobar experiencialmente como pueden llevar a cabo una vida independiente y autónoma posible de acuerdo a sus posibilidades.

En este sentido la pregunta de estudio que se plantea es si el Programa de Vida independiente produce unos beneficios significativos en el desempeño ocupacional de las personas en distintas áreas. Y si a su vez, estos beneficios, son percibidos por la persona como un aumento en la calidad de vida.

5. METODOLOGÍA

5.1. DISEÑO DE ESTUDIO

El presente proyecto de investigación se va realizar utilizando una metodología cuantitativa, buscando averiguar si el PVI es efectivo en cuanto a las variables que posteriormente se explicarán con más detalle(21).

Se trata de un estudio descriptivo exploratorio en el que se realizarán observaciones estructuradas de distintas variables, es decir, el investigador realizará las observaciones necesarias, pudiendo incluso plantear posibles situaciones ocupacionales para comprobar si la persona puede realizarlas. (21).

En cuanto a la temporalidad, se trata de un estudio longitudinal prospectivo, el cual va a tener una duración de un año. En este estudio participarán todas aquellas personas beneficiarias del PVI que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión posteriormente detallados.

Cabe destacar, que el presente proyecto se iba a llevar a cabo como estudio de investigación entre los meses de Diciembre y Junio, pero debido a la situación provocada por la crisis sanitaria en la que estamos inmersos a causa del COVID-19, este estudio ha sido interrumpido y posteriormente suspendido, por lo que se llevó a cabo una reestructuración de las temporalidades, ampliando su duración para lograr una muestra más representativa.

5.2. **Ámbito de estudio**

El ámbito de estudio seleccionado para este proyecto es un centro de promoción de la autonomía personal situado en la provincia de A Coruña (Galicia). Para contextualizar dicho centro, se destaca que se trata de un centro especializado en atención y recuperación funcional en personas en situación de diversidad funcional, dependiente del IMSERSO (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social). En él se realizan diferentes tipos de intervenciones con el fin de proporcionar a la persona el máximo grado de autonomía posible.

5.3. **Selección de los participantes**

La muestra del estudio recoge a aquellas personas que participen en el Programa de Vida Independiente durante la implementación del proyecto. El método de muestreo utilizado será un muestreo por conveniencia ya que no es posible aleatorizar este proceso por la limitada participación en este programa. La estancia media en el PVI es de entre 3 y 4 semanas. Se prevé que cada mes pase una persona por el PVI aproximadamente, por lo que al final del estudio se espera obtener una muestra de entre 12 y 15 participantes, suponiendo que todos cumplan los criterios de inclusión en este estudio.

5.4. Criterios de exclusión/inclusión

Tabla I. Elaboración propia.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas usuarias del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.	Presentar deterioro cognitivo grave que impidan la asimilación y respuesta de las preguntas formuladas
Personas que participen en el PVI durante la realización de este estudio	Presentar alteraciones en la comunicación y no poseer ningún medio alternativo para formular las respuestas de la entrevista
Participación voluntaria en el programa	

5.5. Perfil de los participantes

Tras aplicar los criterios de selección de los participantes, se espera obtener una muestra de personas usuarias del CPAP con edades comprendidas entre 18 y 65 años (es uno de los criterios para beneficiarse de los servicios del centro). La selección previa de los participantes es por el equipo de valoración del PVI, que decide cuando la persona alcanzó los hitos necesarios para poder desenvolverse y superar con éxito este programa. En esta selección el investigador seleccionará para este estudio todos aquellos participantes que cumplan los criterios de selección. Se

espera que la muestra sea variada con diferentes perfiles de edad, sexo, capacidades de desempeño y fortalezas, y que los resultados que se obtengan sean estadísticamente significativos y cercanos a la realidad.

5.6. Procedimiento

5.6.1 Búsqueda bibliográfica

Antes de comenzar con la investigación se realizará una búsqueda bibliográfica con el fin de averiguar que publicaciones hay acerca del tema escogido y que es lo que este proyecto puede aportar. Una aproximación previa a esta búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo en las bases de datos *Pudmed*, *Scopus* y *Web of science* que son escogidas por ser las bases de datos más potentes con respecto al tema elegido (Apéndice I)

Además esta búsqueda se combirá con información recopilada y aportada por el CPAP acerca del programa de vida independiente.

5.6.2 Entrada al campo

En un primer momento se solicitará la aprobación de la realización de este proyecto al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia que deberá aprobarlo o enviar las modificaciones pertinentes que se deben de abordar. Además es necesario obtener los permisos del CPAP e IMSERSO, a los cuales se les enviará un resumen del proyecto en el que se expongan claramente los objetivos así como la información más relevante sobre esta investigación.

Una vez obtenidos los permisos pertinentes se procederá a la búsqueda y selección de aquellos participantes que cumplan los criterios establecidos anteriormente. Inicialmente esta selección se hará mediante historiales que serán facilitados por el centro con la ayuda de los profesionales. Una vez tengamos la selección de las personas que reúnen los criterios, unos días antes de su entrada en el apartamento, se les notificará por escrito el

objetivo de este proyecto y se les solicitará su participación voluntaria en este. Además se les proporcionará a los participantes una hoja de consentimiento informado que deben de firmar si estos aceptan participar en la investigación.

El investigador contactará con el participante el primer día en el que la persona comience su estancia en el PVI y se comenzará la evaluación inicial. En un primer momento se le proporcionará una ficha para cubrir una serie de datos sociodemográficos, que será la ficha que utilizaremos para recoger los resultados de las evaluaciones. Estas fichas serán anonimizadas con la inicial del segundo apellido primero y la inicial del primer apellido después continuando con su año de nacimiento (ejemplo: "VC1968").

Posteriormente se comenzará la evaluación utilizando la escala de Barthel (AVD) y Lawton y Brody (AIVD) y se irá comprobando que pueda realizar todos los ítems que nos marca y obtener una puntuación. Para cada ítem de estas escalas se comprobará experimentalmente el nivel de independencia funcional.

Por último se pasará la de calidad de vida WHOQOL-BREF y la Cuestionario de integración comunitaria (CIQ), que son autoinformes, es decir, será la propia persona quien lo cubra salvo que presente dificultades a la hora de escribir, en cuyo caso se le proporcionará el apoyo pertinente.

La segunda parte de la evaluación se realizará al final del proceso de la persona en el PVI, si es posible el último día que la persona finaliza su estancia. En esta fase, se desarrollará de modo similar a la fase inicial, utilizándose todas las escalas de evaluación aplicadas en la primera valoración, y recogiendo los resultados para su posterior valoración de los datos.

En todo este proceso el investigador debe de proporcionar y simplificar toda la información para que el participante comprenda todos los términos

y el proceso de la investigación. Además el investigador intervendrá lo menos posible, limitándose a introducir e intervenir lo menos posible y proporcionar las ayudas que la persona necesite para participar en este.

5.6.3 Variables de estudio

Variables categóricas:

- Sexo:
 - Hombre
 - Mujer

- Nivel de estudios previos:
 - Estudios básicos
 - Estudios Avanzados

Los estudios básicos incluyen aquellos participantes que no tengan estudios o que sean poseedores de la educación secundaria obligatoria.

Los estudios avanzados incluyen aquellos participantes que tengan formación profesional o estudios universitarios.

- Perspectiva de vida independiente en el futuro.
 - Perspectiva de vida independiente sin apoyo por tercera persona.
 - Perspectiva de vida independiente con apoyo puntual por tercera persona
 - Perspectiva de vida independiente con apoyo frecuente por tercera persona (3 o más veces por semana)
 - Perspectiva de vida con apoyo habitual por parte de familia u otras personas convivientes.

Variables numéricas:

➤ Edad

Se recogerá el número de años que la persona tiene en el momento de comenzar la estancia en el PVI.

➤ Número de horas totales con intervenciones de Terapia Ocupacional.

Se recogerá el número de horas que el participante se ha beneficiado de los servicios de Terapia Ocupacional.

➤ Escala de Barthel.

En la escala de Barthel se va a recoger una puntuación que oscila entre los 0 a 100 puntos.

Con esta escala se pretende medir cuantitativamente el grado de independencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Interpretación de la escala: Independencia: 100 puntos, Dependencia escasa: 91-99 puntos, Dependencia moderada: 61-90 puntos, Dependencia grave: 21-60 puntos, Dependencia total: ≤ 20 puntos.

➤ Escala de Lawton y Brody.

En la escala de Lawton y Brody se va a recoger una puntuación que oscila entre los 0 y los 8 puntos.

*En las instrucciones por parte del autor de la escala de Lawton y Brody, hacen una separación entre las puntuaciones de los hombres y las puntuaciones de las mujeres, ya que las actividades de lavado de ropa, cuidado del hogar y preparación de la comida, no son contabilizadas para los hombres. En este proyecto se va a contabilizar la misma puntuación en ambos sexos haciendo una adaptación de la escala a los contextos actuales.

Dicha escala se va a utilizar para medir cuantitativamente el grado de independencia en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Dependencia total: 0-1 puntos, dependencia grave: 2-3 puntos, dependencia moderada: 4-5 puntos, dependencia ligera: 6-8 puntos, autónoma: 8.

➤ Escala WHOQOL-BREF:

No existen puntos de corte. A mayor puntuación, mayor calidad de vida.

Esta escala nos va a permitir conocer de una forma cuantitativa cual es el grado de calidad de vida que percibe el participante.

➤ Cuestionario de integración comunitaria (CIQ)

No existen puntos de corte. A mayor puntuación (máximo 29) mayor integración comunitaria.

5.6.4 Análisis de los datos:

Para la realización del análisis de las variables recogidas, se va a utilizar el software estadístico “IBM SPSS Statistics 20”. En él se introducirán todos los datos sociodemográficos y los resultados de las evaluaciones de las escalas de “Barthel”, “Lawton y Brody”, “WHOQOL-BREF” y “Cuestionario de integración comunitaria (CIQ)”

Todas las variables que sean analizables cuantitativamente se van a expresar a través de la media (M), y la desviación típica (SD) (si siguen una distribución normal) o Mediana (Me) y cuartiles primero (Q1) y tercero (Q3) (cuando no siguen distribución normal).

Las variables categóricas se van a describir a través de porcentajes.

En cuanto a las escalas de evaluación (Escala Barthel, Escala de Lawton y Brody, la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y Cuestionario de integración comunitaria CIQ), se van a considerar como variables numéricas. Se va a realizar la comparación entre una evaluación inicial, al inicio de la estancia en el programa, y la evaluación final, al concluir el PVI. Para realizar dicha evaluación se utilizará la prueba no paramétrica de wilcoxon.

Aquellas variables que permiten su categorización en el análisis de datos (sexo, nivel de estudios previos y perspectiva de vida independiente en el futuro) se expresarán mediante la frecuencia y porcentaje.

Relación entre variables a estudiar:

En cuanto a las variables sociodemográficas (edad, sexo, perspectiva de vida independiente en el futuro y nivel de estudios previos) van a ser

utilizadas para completar los resultados de las escalas estandarizadas (Escala Barthel, Escala de Lawton y Brody, la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y Cuestionario de integración comunitaria (CIQ)) y de este modo ofrecer a la investigación un enfoque más holístico, revisando posibles interrelaciones entre unas variables y otras.

Análisis bivariante:

- Influencia de la edad en la evolución de las habilidades en el desempeño en las AVDs y AVDI (Escala Barthel, Escala de Lawton y Brody). Para ello se va a utilizar la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney.
- Observar la posible influencia de los estudios previos de la persona en la calidad de vida (escala de calidad de vida WHOQOL-BREF). Aplicando la prueba U de Mann-Whitney.
- Analizar la asociación entre la calidad de vida percibida por el participante y las ABVD y AIVD. Para ello se utilizará la prueba no paramétrica de correlación de Spearman. Este coeficiente puede tomar un valor entre -1 y +1 (el resultado cuanto más próximo a “0” se encuentre más debilidad de asociación).
- Observar una posible influencia en el número de horas totales con intervenciones de Terapia Ocupacional y el grado de integración comunitaria (Cuestionario de integración comunitaria (CIQ)). Se utilizará la prueba de correlación de Spearman.
- Analizar una posible influencia de la edad de los participantes con el grado de integración comunitaria de los participantes (Cuestionario

de integración comunitaria (CIQ)). Se utilizará la prueba de correlación de Spearman.

- Analizar la asociación entre el sexo y el desempeño de las distintas áreas ocupacionales (AIVD, AVD) Aplicando la prueba U de Mann-Whitney.

6. Plan de trabajo

El estudio de investigación se desarrollará de acorde al siguiente cronograma:

Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente

Tabla II. Plan de trabajo. Elaboración propia

Fases de la investigación		Temporalidad																
		Mes I	Mes II	Mes III	Mes IV	Mes V	Mes VI	Mes VII	Mes VIII	Mes IX	Mes X	Mes XI	Mes XII	Mes XIII	Mes XIV	Mes XV	Mes XVI	Mes XVII
Fase preparatoria	Revisión de Bibliografía																	
	Solicitud del comité de ética																	
	Solicitud de permisos al recurso																	
	Selección de la muestra																	
	Proceso de recogida de datos																	
Fase analítica	Análisis de los datos																	
Fase informativa	Conclusiones e informe final																	
	Difusión de los resultados																	

7. Aspectos éticos:

El presente proyecto de investigación se compromete a garantizar los aspectos éticos en la implementación de este estudio. Siguiendo las consideraciones éticas del código deontológico y ético para los profesionales que integran la terapia ocupacional, además de la Declaración de Helsinki y el convenio de Oviedo siguiendo los principios éticos para investigaciones médicas en seres humanos, establecidos en dichos documentos(22) (23) (24).

Este proyecto de investigación se someterá a la valoración y aprobación del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG), el cual valorará si este proyecto es apto para la práctica clínica.

Además para cumplir con los principios éticos, se presentará una hoja informativa (Apéndice II) a los participantes con toda la información de lo que implica la participación en este proyecto, además de una hoja de consentimiento informado (Apéndice III) con el fin de garantizar el derecho a la confidencialidad de la persona y al derecho de poder abandonar su participación en la investigación en el momento que lo considere pertinente durante la realización del estudio. También se solicita al IMSERSO el permiso para poder realizar una investigación dentro del centro (Apéndice IV).

Se garantiza el cumplimiento de la “Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales”(25), realizando una preservación del anonimato de la persona en todo el proceso, además una vez finalizado el estudio se garantiza la destrucción de toda la documentación recogida.

8. Plan de difusión de resultados

EL plan de difusión de resultados se llevará a cabo una vez finalice el proceso de investigación y se obtengan y analicen los resultados, que serán compartidos con la comunidad de profesionales de la investigación y profesionales socio-sanitarios.

Para que este proceso sea efectivo y poder acercarnos a la mayor parte de la comunidad, este plan de difusión se va a realizar en 3 áreas distintas:

Revistas científicas

Revistas científicas nacionales

- Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG)
- Revista de Terapia Ocupacional de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Revista de Autonomía Personal del IMSERSO

Revistas científicas internacionales

- American Journal of Occupational Therapy (AJOT). SJCR (2019): 0,67. Q1
- Australian Occupational Therapy Journal (Aust. Occup. Ther. J). SJCR (2018): 0,53. Q2.
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (Scand J Occup Ther.). SJCR (2018): 0,58. Q2

Congresos

Congresos nacionales

- XXII Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO)
- Congreso Estatal de Terapia Ocupacional

Congresos internacionales

- Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO)
- Congreso ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education)
- XVIII Congress of the World Federation of Occupational Therapists (París,2022)

Comunidad universitaria

- Repositorio institucional de la universidad de A Coruña (RUC)

9. Financiamiento de la investigación

Para la implementación del presente proyecto es necesario una inversión en recursos tanto materiales como humanos que se va a recoger en la siguiente tabla, cabe destacar que algunos de los materiales además de la infraestructura no se cuantifican ya que con respecto a los materiales son de uso frecuente en el día a día de las personas y se cuenta con que ya sean poseedores de esta; y con respecto a la infraestructura, es cedida por el IMSERSO al cual se le solicito su uso mediante un escrito (Apéndice IV)

TABLA III Financiación de la investigación. Fuente: BOE (26). Elaboración propia.

Tipo de recurso	Recursos Necesarios	Coste del recurso
Recursos Humanos	Investigador principal (Terapeuta Ocupacional)	1.251,19€ x 12 meses = 15.014,28 €
Recursos materiales Inventariable	Ordenador	0€
	Pen Drive	0€
	Impresora	0€
Recursos materiales fungibles	Folios/Boligráfos/Cuadernos Carpetas/ Tinta impresora	250€
Infraestructuras	Centro de promoción de la autonomía personal de Bergondo	0€
Gastos divulgación de resultados	Dietas	650€
	Inscripciones en los congresos	500€
	Desplazamientos	700€
Coste aproximado del proyecto		17.112,28€

9.1. Fuentes de financiación

La financiación del presente proyecto se tratara de obtener a través de administraciones públicas, que pueden ser estatales, autonómicas y/o locales; y mediante instituciones privadas. Al no conocerse la fecha de implementación de este proyecto de investigación, no es posible dar la fecha concreta de las convocatorias pero si los recursos donde poder acudir en busca de dicha financiación. A continuación se detallan las posibles convocatorias.

Tabla IV. Elaboración propia

Fuentes de financiación	Entidad
Becas Santander Iberoamérica investigación	Becas santander
Ayudas a la investigación de la UDC	Universidad de A Coruña
Proyectos de investigación en salud	Obra social la Caixa
Ayudas y becas INCLIVA	Instituto Nacional Sanitaria
Becas, trabajos de investigación y ayudas del banco de España	Banco de España
Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación de Terapia Ocupacional	Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)

10. Agradecimientos

Gracias a mis tutores, Vanesa y Vicente, por toda la dedicación y paciencia, por todos los consejos y motivación, por regalarme parte de vuestro tiempo y transmitirme el entusiasmo y significado de la Terapia Ocupacional.

Gracias a mi abuela y mis padres, por el respaldo que me ofrecéis, por todas las veces que me ayudasteis a levantarme después de un tropiezo dándome a descubrir nuevas puertas abiertas.

Gracias a Carmen, por estar siempre, por apoyarme y ser un pilar fundamental en mi vida, sabiendo en cada momento como sacarme una sonrisa.

Gracias a casa TOrradellas, sois uno de los grandes regalos que me ha ofrecido este grado. Gracias por alegrarme todos los días de facultad, por las noches de Sham, por las reuniones en cualquier punto de Galicia y por todos aquellos momentos únicos vividos que fueron creando esta pequeña familia de terapeutas ocupacionales.

Gracias a Javi y Andrea, por estar siempre que os he necesitado, por aguantarme las 24 horas del día, por nuestros viajes exóticos y por los inmejorables consejos que brindasteis.

Gracias a mis amigos, por todo el apoyo que me haber mostrado, por esas cañas reparadoras y por seguir estando año tras año confiando en mí.

Gracias a todos por haber hecho el camino un poco más fácil.

11. Apéndices

Apéndice I

Fechas de búsqueda	Bases de datos	Criterios de búsqueda	Resultados
26/06/2020	Pudmed	((“Adapted home” OR “apartament adapted” OR “sheltered housing” OR “assisted living facility” OR “supervised housing”OR “tutored housing” OR “supervised flats”)[tiab])) AND ((“Independent living” OR “independent life”)[tiab]) AND ((“physical disability” OR “physical hándicap”)[tiab])	0 resultados
26/06/2020	SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (("Adapted home" OR "apartament adapted" OR "sheltered housing" OR "assisted living facility" OR "supervised housing" OR "tutored housing" OR "supervised flats"))) AND (TITLE-ABS-KEY ("Independent living" OR "independent life")) AND (TITLE-ABS-KEY ("physical disability" OR "physical hándicap"))	2 resultados

Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente

28/06/2020	Web of science	<p>TS =("physical disability" OR "physical hándicap") AND TS=("Independent living" OR "independent life"))</p> <p>Refinado por: AÑOS DE PUBLICACIÓN: (2020 OR 2015 OR 2009 OR 2019 OR 2014 OR 2008 OR 2018 OR 2013 OR 2007 OR 2017 OR 2012 OR 2006 OR 2016 OR 2010) AND IDIOMAS: (ENGLISH) AND TIPOS DE DOCUMENTOS: (ARTICLE OR REVIEW) AND TIPOS DE DOCUMENTOS: (ARTICLE OR REVIEW)</p>	27 resultados
------------	----------------	--	---------------

Apéndice II

Hoja informativa a los participantes.

Estimado sr/sra

Mi nombre es Manuel Méndez Carbón. Actualmente estoy realizando investigación para mi trabajo de fin de grado perteneciente a la disciplina de Tera terapia Ocupacional.

El presente documento tiene por objetivo solicitar su participación en el mencionado estudio que se va a llevar a cabo en el CPAP. Su participación es libre y revocable, es decir, usted puede abandonar la participación de este proyecto en el momento que usted considere oportuno. Además, Se informa de que la participación en dicho proyecto no conllevará una retribución económica. A continuación, se especificará la información pertinente para que usted pueda valorar si desea participar en este proyecto de investigación. Si después de la lectura del informe tiene alguna duda, no dude en hacer las preguntas necesarias para comprender los detalles sobre el mismo.

Título de estudio: “Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente en personas con diversidad funcional”.

Nombre del investigador: Manuel Méndez Carbón

Nombre del centro en el que se realiza la investigación: Centro de promoción de la autonomía personal de Bergondo

¿Cuál es el propósito del estudio?

La presente investigación tiene como objetivo evaluar si el programa de vida independiente produce beneficios en el desempeño ocupacional, calidad de vida e integración comunitaria en una persona con discapacidad física. Lo resultados de esta investigación serán expuestos a la comunidad científica con la finalidad de dar a conocer a otros profesionales como ha sido la evolución en el Programa de Vida Independiente.

¿Qué me están solicitando?

Usted es uno de los futuros beneficiarios del Programa de Vida Independiente, además de cumplir los criterios para participar en este proyecto.

Una vez que usted vaya a iniciar su estancia en el PVI se le realizará una evaluación inicial con unas determinadas escalas y al finalizar dicha estancia se volverá a reevaluar con los mismos procedimientos de evaluación. Además se le solicitará información sociodemográfica acerca de su persona para completar la evaluación.

Si firma este documento, nos autoriza para recoger datos de su historia clínica y realizar una publicación científica sobre el problema de salud que se describe.

¿Obtendré algún beneficio o inconveniente?

No se espera que Ud. obtenga beneficio ni se exponga a ningún riesgo. Con su colaboración contribuirá a aumentar el conocimiento científico.

¿Se publicarán los datos del caso clínico?

Sí, en publicaciones científicas dirigidas a profesionales de la salud. Ha de saber que algunas de estas publicaciones pueden ser de acceso libre en internet, por lo que también pueden ser leídas por muchas otras personas ajenas al mundo sanitario. No se transmitirá ningún dato de carácter personal, tal como se describe en el punto siguiente. Si es de su interés, se le podrá facilitar la publicación realizada.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

En todo momento se seguirá el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril

Estudio sobre los posibles beneficios de un programa de vida independiente

de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Únicamente los investigadores y colaboradores del estudio tendrán acceso a todos sus datos, que se recopilarán anonimizados, es decir, sin ningún dato de carácter personal.

Usted no será retribuido por la utilización de sus datos, así como tampoco lo será el investigador por su publicación científica.

En cualquier momento, durante el transcurso de la investigación, puede retirar su consentimiento sin dar explicaciones, pero una vez que la investigación sea aceptada para su publicación no habrá posibilidad de cambiar de parecer.

Contacto con el equipo de investigación

Usted puede contactar con el investigador Manuel Méndez Carbón en el teléfono xxxxxxxxxx y/o en el correo electrónico xxxxxxxx

Gracias por su colaboración

Apéndice III

Hoja de consentimiento informado

D/Dª.....

.....

Leí la información contenida en este documento, y autorizo a que se utilicen los datos de mi historia clínica en las condiciones que se describen para la realización de la investigación cuyo título es “evaluar si el programa de vida independiente produce beneficios en el desempeño ocupacional, calidad de vida e integración comunitaria de una persona con discapacidad física”

Al terminar el estudio:

- Deseo conocer el documento una vez que se haya publicado.
- Deseo que mis datos personales y clínicos sean eliminados.
- Deseo que mis datos se conserven para futuras investigaciones

Nombre y apellidos del participante:.....

Nombre y apellidos del investigador:.....

Firma del Participante

Firma del investigador

Fecha: / /



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



Centro de promoción de la autonomía personal

PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN EN EL CENTRO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL DE BERGONDO (CPAP)

ESTUDIO SOBRE LOS POSIBLES BENEFICIOS DE UN PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL.

MANUEL MENDEZ

Contenido

<u>1.</u>	<u>INTRODUCCIÓN</u>	51
<u>2.</u>	<u>METODOLOGÍA</u>	51
<u>3.</u>	<u>Fundamentos éticos</u>	53

INTRODUCCIÓN

El presente documento tiene como finalidad solicitar el consentimiento del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) para la realización de una investigación en el centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo. Dicho estudio pertenece al trabajo de fin de grado de Terapia Ocupacional del alumno Manuel Méndez Carbón.

El objetivo principal del estudio es evaluar la eficacia objetiva del programa de vida independiente (PVI) desarrollado por el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo (A Coruña, Galicia) sobre el desempeño ocupacional en las áreas de la ocupación referidas a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales (AIVD), conocer sus posibles beneficios sobre la calidad de vida percibida por personas participantes, así como la posible influencia de este programa en la participación de esta persona en la comunidad.

METODOLOGÍA

El presente proyecto de investigación se va realizar utilizando una metodología cuantitativa, buscando averiguar si el PVI es efectivo en cuanto a las variables que posteriormente se explicarán con más detalle

Se trata de un estudio descriptivo exploratorio en el que se realizarán observaciones estructuradas de distintas variables, utilizando escalas estandarizadas (Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody, Escala WHOQOL-BREF e Cuestionario de integración comunitaria CIQ).

En cuanto a la temporalidad, se trata de un estudio longitudinal prospectivo, el cual va a tener una duración de un año. En este estudio participarán todas aquellas personas beneficiarias del PVI que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión posteriormente detallados.

Criterios de inclusión:

- Personas usuarias del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.
- Personas que participen en el PVI durante la realización de este estudio
- Participación voluntaria en el programa

Criterios de exclusión

- Presentar alteraciones en la comunicación y no poseer ningún medio alternativo para formular las respuestas de la entrevista.
- Presentar deterioro cognitivo grave que impidan la asimilación y respuesta de las preguntas formuladas.

La muestra del estudio recoge a aquellas personas que participen el Programa de Vida Independiente durante la implementación del proyecto. El método de muestreo utilizado será un muestreo por conveniencia ya que no es posible aleatorizar este proceso por la limitada participación en este programa. La estancia media en el PVI es de entre 3 y 4 semanas. Se prevé que cada mes pase una persona por el PVI aproximadamente, por lo que al final del estudio se espera obtener una muestra de entre 12 y 15 participantes, suponiendo que todos cumplan los criterios de inclusión en este estudio.

Fundamentos éticos

A todos los participantes en esta investigación se les proporcionará un documento informativo de todo el proceso de investigación y de qué forma serán tratados sus datos personales. Además se les entregará un consentimiento informado que deberán firmar (posteriormente a la explicación del documento) si aceptan participar de forma voluntaria en este estudio. Este documento permitirá utilizar los datos de los participantes de forma anónima para su posterior publicación y divulgación dentro del ámbito académico o científico. Los participantes, podrán abandonar su participación en el estudio en cualquier momento antes de su publicación sin necesidad de expresar ningún motivo.

Este estudio obtendrá el permiso y aprobación previa del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG)

Se solicita Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) la aprobación para iniciar el proceso de investigación en el centro de promoción de la autonomía personal (CPAP) de Bergondo, solicitando:

- El uso de las instalaciones del centro.
- El acceso al historial clínico de los usuarios del centro.
- La colaboración del personal del centro.
- El permiso para la realización de una investigación con los usuarios del centro

Por la aprobación de esta solicitud no será remunerado ni por el contrario no habrá ningún tipo de remuneración con la publicación de los resultados de la investigación.

El nombre la institución constará en los resultados de la investigación, colaborando con la imagen y prestigio de la institución.