



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2010-2011

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**“Estudio cualitativo de la efectividad del
Programa de Vida Independiente del Centro
de Promoción de la Autonomía Personal
(CPAP) de Bergondo”**

Ana Belén Riveiro Zas

1 de Junio de 2011

Encarnación Díaz Martínez

Vicente Cabarcos Dopico

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	6
3. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL.....	14
3.1. Objetivos de investigación.....	16
3.2. Preguntas de investigación.....	17
4. METODOLOGÍA.....	18
4.1. Tipo de estudio.....	18
4.2. Selección de participantes.....	18
4.3. Procedimiento.....	21
4.3.1. Entrada en el campo.....	21
4.3.2. Recogida de datos.....	21
4.3.3. Rigor y credibilidad.....	23
4.4. Análisis de los datos.....	26
5. RESULTADOS.....	26
6. DISCUSIÓN.....	47
7. CONCLUSIONES.....	51
8. AGRADECIMIENTOS.....	52
9. BIBLIOGRAFÍA.....	53
10. APÉNDICES.....	58

RESUMEN

Objetivo. El objetivo primordial de este estudio es valorar si el Programa de Vida Independiente (PVI), del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo, es eficaz para que los usuarios que han participado en él consigan una mayor autonomía en el desempeño de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Metodología. Se emplea la investigación cualitativa. Se trata de un estudio retrospectivo y descriptivo. El método de recogida de datos seleccionado es el análisis de fuentes documentales.

Resultados. La estancia en la vivienda del PVI permite a la persona adquirir una mayor autonomía e independencia en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, especialmente en aquellas relacionadas con el hogar, los procedimientos de seguridad dentro de él y las gestiones externas en el entorno inmediato, empleando los recursos de la comunidad necesarios para su mantenimiento. Estos datos aparecen recogidos de manera detallada en gráficas.

Conclusiones. Se establece que el Programa de Vida Independiente es efectivo para la consecución de una vida autónoma por parte de los usuarios que participan en él.

Al mismo tiempo, se formulan sugerencias para una optimización de este tipo de programa.

Palabras clave: Vida Independiente, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Objective. The aim of this study is to determine if the Independent Living Programme (ILP) of the Centre of Promotion of Personal Autonomy, located in Bergondo, is efficient for its users in order to gain a greater autonomy in their Instrumental Activities of Daily-Living.

Methodology. A qualitative investigation is applied. It consists of a descriptive retrospective study. The information is gathered through an analysis of different documentary sources.

Results. The stay in the ILP's home allows the individual to acquire a greater autonomy and Independence in the Instrumental Activities of Daily-Living, especially in those in which the house is concerned, the different safety procedures inside of it and the external management in the immediate environment, using the community resources necessary for its maintenance. This information is thoroughly presented through different graphics.

Conclusions. It is established that the Independent Living Programme (ILP) is efficient for the users who participate in it to have an independent life.

At the same time, suggestions for optimizing this time of programme will be provided.

Key words: Independent Living, Instrumental Activities of Daily-Living, qualitative investigation.

INTRODUCCIÓN

Al grito de “Nothing about us without us”, defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional, se creó el Movimiento de Vida Independiente (MVI) al final de los años sesenta ^[1] y principios de los setenta en los Estados Unidos de América (EE.UU.).

El concepto de Vida Independiente y lo que poco a poco fue derivando en el MVI, aparece inevitablemente unido a dos contextos simultáneos en el tiempo ^[2]. Por una parte, tiene su origen en Berkeley en 1962, cuando Ed Roberts, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que el Departamento de Rehabilitación rechazara su petición inicial por su elevado grado de diversidad funcional. Este movimiento fue impulsado pues, por personas con diversidad funcional del ámbito universitario, con el objetivo de liberar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas ^[1].

Por otra parte, el segundo contexto al que va unido el Movimiento de Vida Independiente se relaciona con un momento de especial convulsión social en EE.UU., pues convergen en el tiempo varios movimientos reivindicativos a favor de los derechos civiles, no sólo de las personas con discapacidad sino de lo que hoy conocemos por colectivos en riesgo de exclusión: mujeres, inmigrantes, grupos étnicos, homosexuales,... ^[2,3]

El modelo de Vida Independiente plantea un paradigma de intervención social, que se enfrenta abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, entendida bajo el modelo “rehabilitador” ^[4]. Este modelo considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud. Desde esta consideración, se define en términos de patología individual, y

se hace necesaria la intervención profesional para tratar de curar, adaptar y rehabilitar a la persona. En cambio, 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 ^[1]. Por tanto, el Modelo de Vida Independiente surge como una reacción al modelo médico, en el que las personas con discapacidad son tratadas de manera paternalista como pacientes dependientes y no como personas autónomas plenamente capaces ^[5].

La persona con discapacidad se reconoce a sí misma con necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas. Pero también se reconoce capaz de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto. La persona con discapacidad reclama respeto hacia las decisiones individuales, hasta donde sea posible en cada caso. Sin embargo, también debe reclamar la ayuda necesaria para llevar a cabo su propio proyecto de vida, ayuda que se justifica por la necesidad de igualar las condiciones de partida con el resto de los ciudadanos. ^[6]

Con el fin de garantizar la equidad de oportunidades conforme al acceso a la vida independiente y a la justicia, la Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad recoge en el artículo 5, “que todas las personas son iguales ante la ley” y, en el artículo 19, el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” ^[7].

Asimismo, La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea reconoce, en su artículo 26, “el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad” ^[8].

Por consiguiente y de manera general, las Naciones Unidas establecen, con la Declaración de los Derechos Humanos, que “todos los seres

humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (artículo 1). Además, se reconoce, en el artículo 2, “que toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” [9].

A nivel estatal, La Constitución Española establece en su artículo 9.2 que “corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social” y en el artículo 14, “los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” [10].

La Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad expone, en cuanto a los motivos de su existencia: “El concepto de accesibilidad, por su parte, está en su origen muy unido al movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos en favor del modelo de «vida independiente», que defiende una participación más activa de estas personas en la comunidad sobre unas bases nuevas: como ciudadanos titulares de derechos; sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia y no meros pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas; como personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos y como ciudadanos que para atender esas necesidades demandan apoyos personales, pero también modificaciones en los entornos que erradiquen aquellos obstáculos que les impiden su plena participación” [11].

En definitiva, la filosofía de Vida Independiente considera que todas las personas “tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre vidas, basado en la capacidad y la oportunidad de tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día” [1].

Con el fin de promover esta ideología, fueron creados los Centros de Vida Independiente (CIL, Center for independent living) en el año 1972, en Estados Unidos. Desde que se creara el primer centro en Berkeley, han surgido ya cerca de 400 centros, extendiéndose a otros países como Australia, Inglaterra, Suecia, Japón y Canadá. Los CIL se concibieron como organizaciones de auto-ayuda, dirigidas y controladas, exclusivamente por personas con discapacidad [2].

Hoy día, el Movimiento de Vida Independiente tiene un gran desarrollo y ha logrado engendrar diferentes redes en todo el mundo. En Europa, la European Network on Independent Living se constituyó en 1989.

El Movimiento de Vida Independiente en nuestro país ha optado por denominar Oficina de Vida Independiente (OVI), con sede en Madrid, al modelo organizativo equivalente en nuestro estado al CVI, con propósito emancipador, diferenciándolo del modelo español de “centro”, tradicionalmente asistencialista [4].

En Junio de 2011, Manuel Lobato, Antonio Rodríguez y Javier Romañach ponen en marcha en Internet la comunidad virtual Foro de Vida Independiente (FVI). Es un lugar de reflexión, intercambio de conocimiento y debate, pero también de acción y reivindicación, y donde se hace política que repercuta en las personas con diversidad funcional, en el que tienen cabida todas las personas sin distinción y todas las diversidades funcionales [3].

Existen Programas en todo el territorio español, desarrollados a través de instituciones y/o asociaciones, cuya filosofía de intervención es potenciar la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Algunos de estos son: Servicio de Vida Independiente (Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual), Me voy a casa (Fundación Catalana de Síndrome de Down), Programa de Vida Independiente (Asociación Síndrome de Down de Baleares), Centro de Vida Independiente de la Asociación para la Vida Independiente de Cataluña, Programa de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, gestionado por la OVI, Programa de Vida Independiente (Centro de Animación y Documentación Intercultural), Programa de Vida Independiente del Project Trévol (Valencia), Proyecto Aura- Habitat (Barcelona), Unidad de Vida Independiente del Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Albacete, Programa Solos de la Fundación AZTEGI de Guipúzcoa (Asociación en favor de las personas con deficiencia mental), el Programa de Vida Independiente de Guipúzcoa y el Proyecto de Vivienda Independiente desarrollado por la Fundación de Síndrome de Down de la Región de Murcia, entre otros.

Todos ellos tienen el propósito común de conseguir la inclusión plena en la sociedad de las personas con diversidad funcional, a través de la adquisición de habilidades que posibiliten la autonomía en su desempeño ocupacional y mediante ayudas, como la asistencia personal, que permitan su interacción con el entorno y una vida independiente en su propio hogar.

La mayoría de los Programas mencionados están dirigidos a personas con discapacidad intelectual y, en prácticamente la totalidad, las personas con diversidad funcional conviven con personas sin discapacidad durante periodos de tiempo determinados, con el fin de potenciar su autonomía. Otros, se centran en el diseño de viviendas accesibles. El CRMF de

Albacete proporciona a la persona poder vivir de manera independiente, durante uno o dos meses, en una vivienda del Centro.

En Galicia, se establece, al amparo del citado artículo 19 de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad, ViGalicia, una asociación sin ánimo de lucro, compuesta y gestionada por personas con diversidad funcional, cuyo principal objetivo es promover la Vida Independiente, romper con modelos discriminantes y lograr que los ciudadanos gallegos con diversidad funcional tomen el control sobre sus propias vidas. Incorpora una Oficina de Vida Independiente.

En Bergondo (A Coruña), se encuentra el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP), constituido como una institución de ámbito estatal del IMSERSO, dependiente del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Se alza como una nueva visión de atención a las personas con diversidad funcional, que persigue un doble objetivo con todos sus usuarios:

- Facilitar y potenciar la autonomía personal, tanto en el ámbito de los autocuidados, como en el entorno más próximo y en la comunidad.
- Capacitación profesional, con el objeto de dotar de una preparación teórico-práctica adecuada y adaptada que permita una mayor facilidad de acceso a un puesto de trabajo.

En el marco del Centro de Promoción para la Autonomía Personal de Bergondo, el profesional de terapia ocupacional desarrolla un proceso de capacitación del usuario para la autonomía personal mediante la intervención en las distintas áreas de ocupación: Actividades de la Vida

Diaria Básicas (AVDB) e instrumentales (AVDI), Descanso, Trabajo, Educación, Juego, Tiempo Libre y Participación Social.

El terapeuta ocupacional trabaja conjuntamente con el usuario para establecer cuáles son las capacidades y dificultades que éste presenta frente a una actividad y plantear una intervención adecuada en base a unos objetivos consensuados, atendiendo no sólo a las necesidades de la persona, sino a sus prioridades, a través de la ejecución de actividades significativas para esta, cuya realización puede verse afectada a causa de una condición de salud característica o de un contexto determinado, y que permitan conseguir el mayor grado de autonomía e independencia para la persona.

Desde el servicio de Terapia Ocupacional se llevan a cabo diversos programas: Programas de Intervención en Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) e Instrumentales (AVDI), Apoyo formativo, Valoración y asesoramiento en Productos de Apoyo y Accesibilidad y Programa de Vida Independiente.

Este último, el Programa de Vida Independiente, está basado en la utilización del apartamento adaptado del CPAP como residencia de los usuarios, para que vivan de modo independiente durante un periodo de tiempo determinado (hasta seis semanas), con los mínimos e indispensables apoyos externos por parte del personal del centro. Este programa completa todo el proceso anterior y se considera previo al alta del usuario de los servicios de Terapia Ocupacional, de modo que sirve como medio último para valorar y estimular el mayor grado de autonomía posible para el regreso a su domicilio habitual.

Se persigue, por ende, que la persona alcance la mayor independencia y autonomía en todas las actividades de su vida cotidiana, en especial, en

aquellas sujetas a la gestión y mantenimiento del hogar y participación en la comunidad.

A efectos de la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, se entiende por autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria ^[12].

De manera global, podemos considerar la autonomía personal como “la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad” ^[13].

El concepto antagónico, la situación de dependencia, es definida por el Consejo de Europa como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria, y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” ^[14].

Es por esto que, la Terapia Ocupacional juega un papel importante en la capacitación de la persona para la adquisición de las habilidades necesarias que le permitan la consecución de .la máxima autonomía e independencia posibles, compartiendo la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, que aboga por los derechos de las personas con diversidad funcional.

MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

La elaboración de este trabajo se establece bajo la concepción del paradigma contemporáneo de la Terapia Ocupacional, que ha supuesto el regreso al enfoque centrado en la ocupación y considera a la persona de manera holística, inmersa en un contexto de vida característico, en el que realiza ocupaciones significativas, conforme a unos intereses y necesidades.

El paradigma contemporáneo reconoce los problemas de la participación en las ocupaciones como el centro del servicio. Dado que la ocupación es una necesidad humana básica, las personas que están negadas al acceso o tienen restricciones en sus ocupaciones pueden sufrir y experimentar una reducción en la calidad de vida. ^[15]

Este enfoque en los problemas ocupacionales hizo que la disciplina mirara más allá del deterioro, para considerar su impacto en la vida ocupacional de la persona ^[15]. En definitiva, en la perspectiva contemporánea, se reconoce el uso de la ocupación como elemento esencial y centro de la Terapia Ocupacional, que contribuye a mejorar la salud de la persona.

Asimismo, otro de los pilares teóricos fundamentales en el que se sustenta este estudio, el “Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Ámbito de Competencia y proceso”, establece que los cambios en el desempeño se dirigen directamente para mejorar la ocupación que tiene sentido y como consecuencia tiene un efecto en la salud, el bienestar y la satisfacción vital ^[16].

Los terapeutas ocupacionales centran su ocupación en hacer que la gente se involucre en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que tienen sentido para cada persona. La Terapia Ocupacional emplea las actividades que

son significativas para el usuario “en relación a su historia laboral, preferencias, objetivos personales y necesidades” con un fin terapéutico, para mantener las ocupaciones de la persona ^[17]. Establece como objetivo principal, capacitar al cliente para alcanzar un equilibrio entre las ocupaciones y en las actividades de la vida diaria ^[14]. Éstas, abarcan las actividades más frecuentes que realiza un sujeto, están relacionadas con lo familiar, diario, cotidiano, con las necesidades humanas, con la independencia y con el uso del tiempo ^[18]. Estas actividades humanas están clasificadas en categorías llamadas “áreas ocupacionales” – ABVD, AIVD, descanso, educación, juego, ocio y participación social- ^[16].

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y la condición humana, a las necesidades básicas, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal. Poseen además, una función social básica, puesto que son indispensables para ser admitido y reconocido como un miembro perteneciente a una determinada comunidad. ^[18]

En cambio, las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) conllevan un mayor sesgo cultural. Son un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio. ^[18]

En este estudio se valoran de manera exhaustiva las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, estableciendo si los usuarios experimentan o no una mejora en su desempeño, tras su paso por el Programa de Vida Independiente.

Según el Marco de Trabajo, las actividades que se agrupan en la categoría de AIVD son: cuidado de los otros, criar a los niños, uso de los

sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad, manejo de temas financieros, cuidado de la salud y manutención, crear y mantener un hogar, preparación de la comida y limpieza, procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia e ir de compras.

En definitiva, el objetivo general de la Terapia Ocupacional es el de mejorar la calidad de vida, consiguiendo el máximo nivel de autonomía e integración de la persona en su desempeño ocupacional en relación con el medio. La Terapia Ocupacional establece, para ello, su práctica centrada en el usuario, como punto central del proceso terapéutico, basada en las creencias sobre la dignidad de todo ser humano, su derecho a participar en ocupaciones significativas, su capacidad de autodeterminación, libertad e independencia, y el reconocimiento de que todo ser humano es único ^[19].

Estas mismas premisas constituyen la base fundamental y la razón de ser del Foro de Vida Independiente en nuestro país, que considera a la persona con discapacidad desde un nuevo término “diversidad funcional”, estableciendo que realiza las mismas tareas que otro sujeto, pero de manera distinta, a veces a través de terceras personas, al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad ^[20].

Este riguroso análisis teórico ha guiado el establecimiento de los siguientes objetivos de investigación:

Objetivos de la investigación

Objetivo principal:

- Valorar el PVI del CPAP, con el propósito de identificar su eficacia para la consecución de una vida independiente por parte de los usuarios participantes.

Objetivos específicos:

- Determinar el progreso de cada usuario estudiado en el PVI.
- Establecer cuáles son las actividades en las que se observa mayor independencia una vez finalizado el PVI.
- Determinar la actitud y satisfacción de los usuarios en relación a su participación en el Programa de Vida Independiente.

Asimismo, en base a los objetivos propuestos, se formulan una serie de preguntas que rigirán el proceso de investigación y concretarán los resultados:

Preguntas de investigación

- El análisis de documentos, ¿nos permite concluir con indicadores positivos de progreso en la realización de las AIVD por parte de los usuarios, tras su participación en el Programa de Vida Independiente?
- A partir de las fuentes documentales, ¿en qué actividades parecen haber conseguido los usuarios una mayor autonomía e independencia?
- La escala de valoración, ¿permite extraer y valorar los principales cambios en relación a lo expresado en las fuentes documentales?
- ¿Presentan los usuarios satisfacción en cuanto a su estancia en el PVI?

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Se emplea la investigación cualitativa, que se caracteriza por estudiar los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a través del significado que las personas le conceden. En este caso, se valora si el PVI produce una mejoría en cuanto a la independencia de los sujetos en un determinado momento y contexto, a través de las experiencias recogidas en sus diarios y parrillas de registro y de las anotaciones de los profesionales.

Se trata de un estudio retrospectivo, puesto que se indaga sobre hechos ocurridos en el pasado y descriptivo: su propósito es documentar el fenómeno objeto de estudio ^[21].

El procedimiento seleccionado para la realización de esta investigación se basa en el análisis de fuentes documentales.

Selección de participantes

La selección de la muestra se realiza en el contexto del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo. Se determina el muestreo de acuerdo con aquellos usuarios que han participado en el Programa de Vida Independiente y han sido aptos, entre el 18/01/2010 y el 18/03/2011.

El proceso de muestreo es teórico intencional. Se trata de un muestreo no probabilístico que no sigue el proceso aleatorio ^[22]. Los informantes se

han elegido por cumplir una serie de requisitos, que se muestran de manera esquemática en la Tabla 1:

Criterios de inclusión:

- Ser o haber sido usuario del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.
- Haber participado en el Programa de Vida Independiente.
- Participar en el PVI entre el 18/01/2010 hasta el 18/03/2011.
- Ser considerado APTO tras la finalización del PVI.

Criterios de exclusión:

- No ser o no haber sido usuario del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.
- No haber participado en el Programa de Vida Independiente.
- Participar en el PVI después del 18/03/2011.
- Ser considerado NO APTO en el PVI.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<p>Usuario del CPAP Participación en el PVI De 18/01/2010 hasta 18/03/2011 APTO</p>	<p>No usuario del CPAP No participación en PVI Después del 18/03/2011 NO APTO</p>

Tabla I. Criterios para la participación o exclusión en el estudio.

De los usuarios del Centro de Promoción de la Autonomía Personal, son ocho los que cumplen los criterios de inclusión establecidos.

De estas ocho personas, dos de ellas son mujeres y los otros seis varones, tal y como se muestra en la Figura 1:

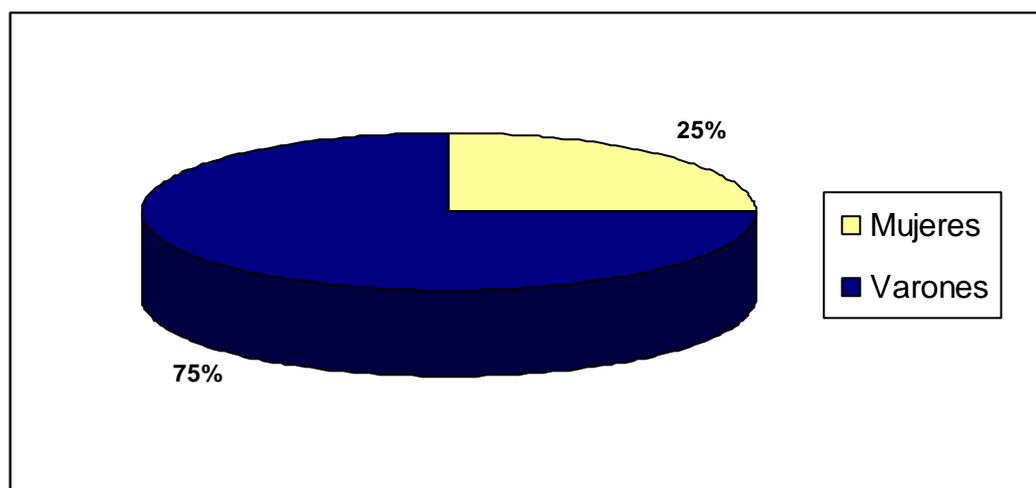


Figura 1. Porcentaje de personas participantes en el PVI según sexo.

Las edades de los usuarios en el momento de su participación en el PVI comprenden desde los 20 a los 47 años. El promedio de edad es de 34,38 años. Se ha calculado la desviación estándar obteniendo un valor de 8,83. En la figura 2 se muestra la edad de cada uno de los participantes.

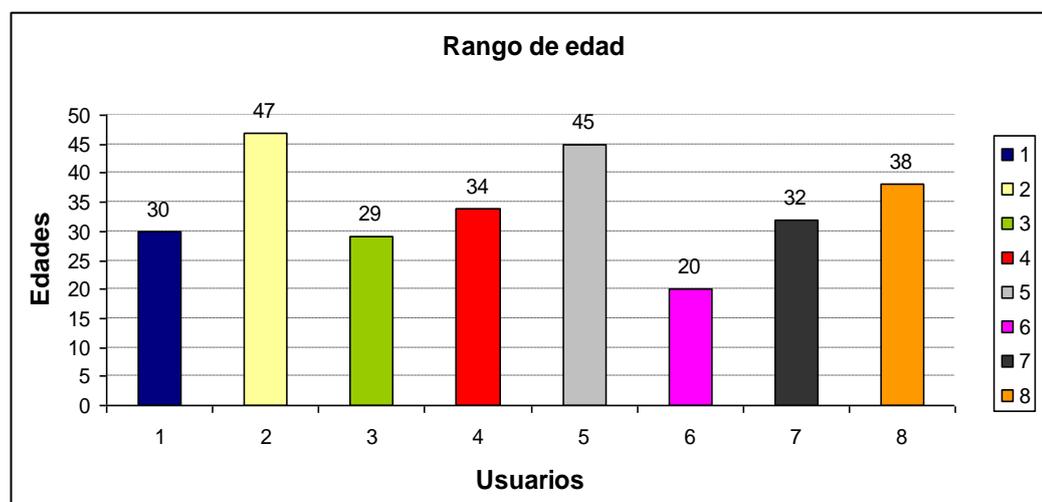


Figura 2. Rango de edades de los participantes en el PVI.

Procedimiento

Entrada en el campo

La entrada en el campo se realiza a través del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.

El acceso al centro y, por consiguiente, a los datos necesarios para la elaboración de este estudio, ha sido facilitado, mediante consentimiento informado, por la dirección del CPAP (Apéndice 1).

Anteriormente a la recogida de información de los usuarios participantes en el Programa de Vida Independiente, se ha establecido un acercamiento al campo, a través de la observación participante y no participante del desarrollo de la estancia de una usuaria del centro en la vivienda del PVI.

El estudio es realizado por una investigadora, contando con el asesoramiento de los profesionales de Terapia Ocupacional.

Recogida de datos

La técnica empleada para la recogida de datos ha sido la documental.

El análisis de documentos es una actividad sistemática y planificada que consiste en examinar documentos escritos. Pretende obtener información útil y necesaria para dar respuesta a los objetivos identificados en el planteamiento de la investigación y confirmar la hipótesis.

Este análisis constituye una fuente de gran utilidad para obtener información retrospectiva acerca de un fenómeno, situación o programa, que no pueden ser observados, debido a que los hechos ya tuvieron lugar.

Los documentos escritos se agrupan en dos tipos en función del ámbito en que se generan: documentos oficiales y documentos personales. Los

primeros, son aquellos documentos, registros y materiales oficiales y públicos, disponibles como fuente de información. Los personales, son relatos en primera persona, producidos por un individuo que describe sus propias experiencias y creencias y muestra sus acciones. Una poderosa estrategia para que las personas cuenten su experiencia es el diario escrito. Éste, es un relato descriptivo escrito que recoge los comentarios reflexivos de los acontecimientos que tienen lugar en la vida de una persona de manera regular y continua. ^[23]

En este estudio, se lleva a cabo una revisión exhaustiva de los documentos escritos que presentan datos referentes a la estancia en la vivienda de los usuarios que han participado en el Programa de Vida Independiente, considerados aptos, desde el 18/01/2010 hasta el 18/03/2011. Los documentos estudiados son:

- **Registros de los terapeutas ocupacionales:** Se disponen en una carpeta aparte de la que contiene los datos de la historia clínica de los usuarios, pero se incluye, a su vez, en esta. El formato es libre; cada profesional de terapia ocupacional que haya estado con la persona, anota su evolución e incidencias.
- **Informes de alta:** Registro de los terapeutas ocupacionales en los que se dictamina cuál ha sido la evolución del usuario durante su estancia en el PVI y las posibles intervenciones futuras: asesoramiento en hogar, entrenamiento en tecnología de apoyo,...
- **Diario de los usuarios:** El formato es libre. Registran las actividades realizadas cada día y las impresiones al respecto. Se les propone elaborarlo desde Terapia Ocupacional.
- **Parrillas de actividades desarrolladas por los usuarios:** Siguen un guión proporcionado desde Terapia Ocupacional (Apéndice 2),

que presenta variaciones de un usuario a otro en función de su desempeño. Puede ser formato libre, con indicaciones.

- **Test de satisfacción tras la estancia de los usuarios en el PVI:** Formato establecido desde el servicio de Terapia Ocupacional (Apéndice 3). Es cubierto por los usuarios tras haber finalizado su estancia en el Programa de Vida Independiente.

Los usuarios firman, al inicio del PVI, un consentimiento informado en el que establecen su conformidad con que los datos obtenidos durante el desarrollo del PVI puedan ser revisados y empleados, entre otros, para la realización de investigaciones, como la presente. (Apéndice 4).

Para la evaluación de la independencia de los usuarios, al inicio del PVI y a término, se establece una guía de ítems según la valoración de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) del Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (Apéndice 5). Esta escala de valoración se incorpora para la recogida de datos tras haber considerado que las mismas categorías se repetían en los ocho usuarios durante el primer análisis de los documentos seleccionados.

Rigor y credibilidad

Toda investigación debe responder a unos criterios regulativos, que permitan evaluar la autenticidad del proceso ^[23]. Estos criterios se corresponden con los siguientes términos en metodología cualitativa: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad:

- **Credibilidad**

Para conseguir la veracidad en este estudio, se recurre al criterio de credibilidad – paralelo al de validez interna-, que se consigue al contrastar distintas fuentes de información:

- Observación persistente: La permanencia prolongada de la investigadora en el campo de investigación posibilita un mayor grado de verosimilitud y permite un enfoque más intenso de los aspectos más característicos de la situación. En este caso, la entrada en el campo tiene lugar con una anterioridad de tres meses a la recogida de los datos para el estudio. La investigadora permanece uno de esos meses observando de manera participante a uno de los usuarios que han realizado el Programa de Vida Independiente. Este factor permite la sensibilización con el tema de estudio y aporta rigor a la investigación. A este tiempo, hay que sumar el posterior requerido para la recogida y análisis de datos.
- Triangulación: Su principio básico consiste en recoger datos de una situación, desde varios ángulos o perspectivas para compararlos [23]. En este caso, los resultados obtenidos, a través del método de valoración de los usuarios, han sido contrastados entre distintos profesionales: la investigadora y los terapeutas ocupacionales del CPAP.

- **Transferibilidad**

Se persigue determinar la relevancia y las posibilidades de que las explicaciones e interpretaciones, como resultado de esta investigación, se puedan generalizar o aplicar a otros contextos, a otros sujetos y a otros problemas de investigación. Los procedimientos empleados para lograr la transferibilidad son los siguientes:

- Muestreo teórico intencional: Se recogen datos de ocho usuarios elegidos de manera intencional por cumplir una serie de criterios.
- Descripción exhaustiva: Se muestra de manera detallada el fenómeno de estudio y el contexto en que se enmarca.
- Recogida de abundantes datos: Se analizan distintos documentos que permiten una amplia recogida de datos en base a los criterios establecidos de valoración.

- **Consistencia**

Se determina como la repetición de resultados cuando se realizan investigaciones con los mismos sujetos en igual contexto. Para conseguir tal fin, en esta investigación, se identifican y describen las técnicas de análisis y de recogida de datos. Así mismo, se delimita el contexto físico en que tiene lugar la investigación.

- **Confirmabilidad**

Se propone asegurar que los resultados de este estudio son reflejo de los sujetos estudiados y de la misma investigación, y no producto de los sesgos, juicios e intereses de la investigadora. Por lo tanto, se asegurará la neutralidad, en este estudio, a través de la recogida de datos mediante una guía, la escala de valoración de la independencia de los sujetos a inicio y término del PVI, en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, que se conservará.

Asimismo, se someterá la investigación a la triangulación de los datos, anteriormente citada, mediante el juicio crítico de los profesionales de Terapia Ocupacional del CPAP.

Análisis de los datos

La investigación cualitativa se describe como holística, es decir que se preocupa por los seres humanos y su ambiente en toda su complejidad. [24]

En este caso, se han estudiado ocho sujetos de manera representativa, por ser estos los que se mantienen dentro de los criterios de inclusión anteriormente descritos. El contexto de la investigación se corresponde con el Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo.

Se ha trabajado, de manera inicial, con notas de campo provenientes del análisis de documentos: diarios y parrillas de actividades de los usuarios, registro de los terapeutas ocupacionales y tabla de valoración de la satisfacción de los participantes en cuanto a su experiencia en el PVI. A partir de este primer análisis y, tras haber concluido que las categorías se repetían en todos los usuarios, se ha establecido una estructura para la recogida de la información, manifestada a través de una tabla de valoración de las AIVD, común a todos los participantes en el PVI (Apéndice 5).

RESULTADOS

A partir de los datos estudiados se han podido extraer tres categorías resultantes de su análisis: **progreso** de los usuarios, **actividades** en las que se logra mayor autonomía y **satisfacción** de los participantes tras su estancia en el PVI.

Cada categoría de las mencionadas contiene gráficas para ilustrar los resultados y referencias textuales de los usuarios y terapeutas ocupacionales, documentadas en las fuentes de recogida de datos. Estas

citas textuales van referenciadas en el texto con la letra U, cuando se refieran al usuario participante en el PVI y con una T, cuando correspondan a anotaciones de los terapeutas ocupacionales.

Progreso de los usuarios

Usuario 1

Este participante en el Programa de Vida Independiente ha obtenido un progreso de 1 punto en el uso de sistemas de comunicación, 0,6 en la movilidad en la comunidad, 2 puntos en cuidado de la salud y manutención, 1,1 en crear y mantener un hogar, 1 punto en preparación de la comida y limpieza y otro en procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y, finalmente, 0,9 en ir de compras.

Se determina mayor progreso, por tanto, de manera escalonada, en las actividades de cuidado de la salud y manutención, crear y mantener un hogar, preparación de la comida y limpieza, uso de los sistemas de comunicación y procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia.

La actividad en la que no se experimentan cambios es en el cuidado de los otros (Figura 3).

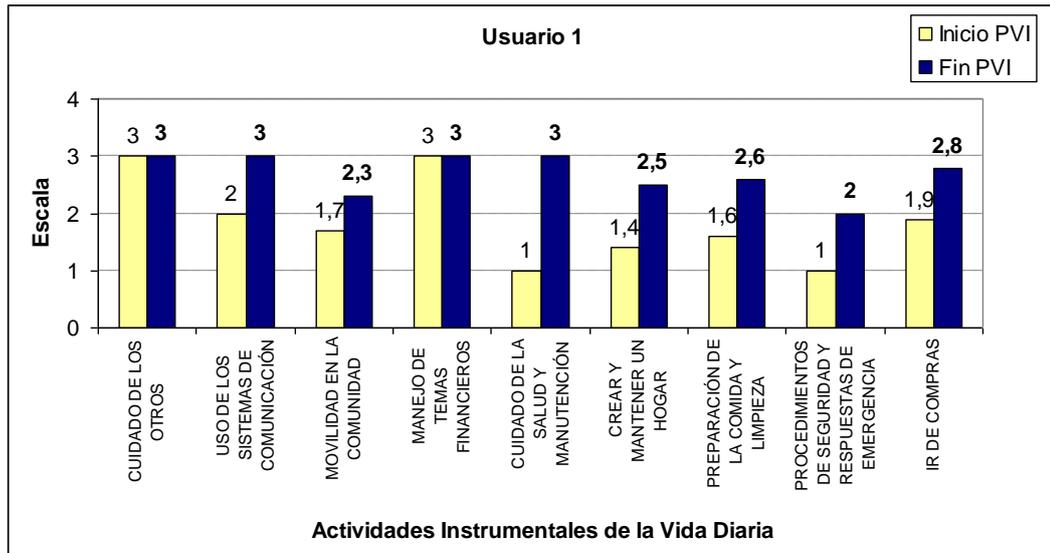


Figura 3. Progreso del usuario 1 en las AIVD.

Este usuario permanece en la vivienda desde el día 18/01/2010 hasta el día 19/02/2010.

Las aportaciones subjetivas de los participantes y de los terapeutas ocupacionales consideradas más relevantes, en este caso, son las correspondientes a los siguientes días:

- 19/01/2010. T: *“Va a hacer compra grande con ayuda de un asistente personal (AP)”*.
- 20/01/2010. T: *“Explicarle funcionamiento de la lavadora. No es capaz de manejar rueda de programación de lavadora. Tampoco puede echar el suavizante, se derrama”. “Se puso una planta en el salón”*.
- 22/01/2010. T: *“Ya puede usar mando de lavadora con abridor universal”*.
- 25/01/2010. T: *“Recibió visitas sin previo aviso”. “Por la noche sigue la bandeja de la cocina sin recoger”*.
- 29/01/2010. T: *“Compañía de AP en la salida, pero podría hacerlo sola”. “Por la mañana repasamos actividades para hacer un*

horario, limpieza, etc. de cada día de la semana. *“Viene a avisar de que mañana la van a ir a visitar”*.

- 3/02/2010. T: *“Le recuerdo que no está comiendo fruta, que lo debe meter en su dieta”*.
- 8/02/2010. U: *“Fregué los cacharros del desayuno, puse una lavadora y aspiré (la habitación, el baño y la mitad del pasillo)”*. *“Me calló el cubo del agua y tuve que volver a pasar la fregona por el pasillo”*.
- 9/02/2010. U: *“Guardé la ropa limpia en el armario”* *“Pasé un trapo húmedo por todo el mesado y los muebles”*. *“Doblé el resto de la ropa que me quedaba”*.
- 11/02/2010. T: *“Está pendiente de los registros”*.
- 15/02/2010. T: *“Le insisto en que tiene que gestionar el problema ella”*. *“Al final resuelve”*. U: *“Puse una lavadora”*.
- 17/02/2010. T: *“Hizo limpieza general y bien”*. U: *“He ido a la compra”*. *“Llevé la bandeja de la comida para el comedor”*.
- 18/02/2010. U: *“Regué la planta”*. *“YO voy a poner una lavadora, con las sábanas de la cama, unas toallas y unos trapos de cocina”*.
- 19/02/2010. T: *“Se responsabiliza del cuidado de una planta que tiene que regar con regularidad”*. *“Realiza de forma autónoma la limpieza de los utensilios (fregar)”*. *“La usuaria, en situaciones que no tenga que cargar mucho peso puede hacer sola la compra”*. *“Participa para implicarse en los problemas relativos a la vivienda”*.

Usuario 2

Este usuario ha alcanzado un progreso de 0,3 puntos en la movilidad en la comunidad, 0,5 en manejo de temas financieros, 0,6 en crear y mantener un hogar, 0,9 en preparación de la comida y limpieza, 1 punto en procedimientos de seguridad y respuesta de emergencia y 1,1 en ir de compras.

Las actividades en las que ha obtenido mayor puntuación, de mayor grado a menor grado, son: ir de compras, procedimientos de seguridad y respuesta de emergencia y preparación de la comida y limpieza.

En relación al cuidado de los otros, uso de los sistemas de comunicación y cuidado de la salud y manutención, no se han obtenido diferencias tras su paso por el PVI (Figura 4).

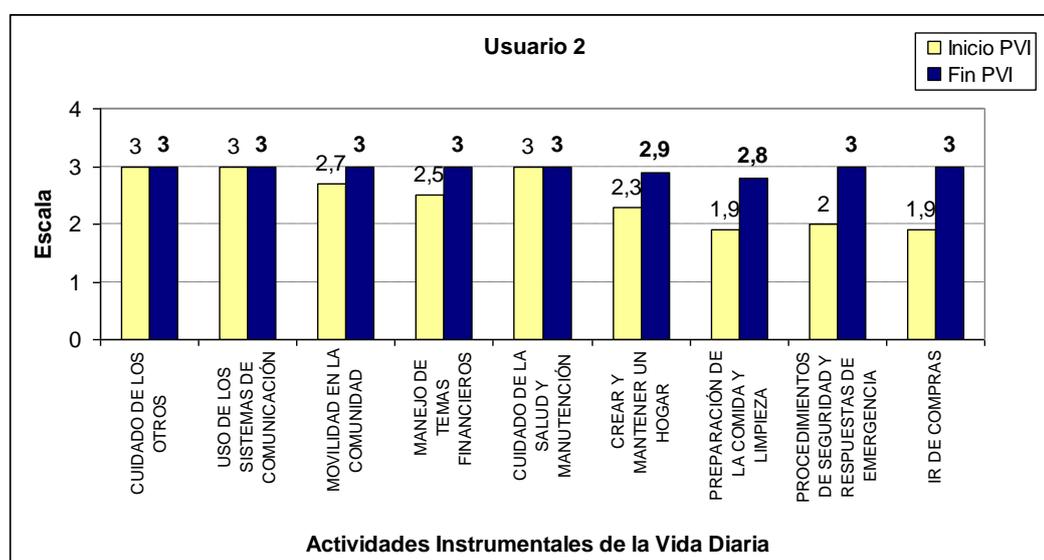


Figura 4. Progreso del usuario 2 en las AIVD.

El usuario que participa en segundo lugar en el PVI, reside en la vivienda desde el día 1/03/2010 hasta el 22/03/2010.

Las aportaciones más significativas de los terapeutas ocupacionales en cuanto al desempeño de este usuario, se resumen en los siguientes días:

- 4/03/2010. T: *“Posiblemente necesite una programación de menús para la semana, porque no se organiza para cocinar”*.
- 8/03/2010. T: *“Todo muy recogido y ordenado”*.

- 9/03/2010. T: *“Necesita apoyo para programar menús y controlarle la comida (dieta bastante desequilibrada)”*. *“Le digo que tiene que dejar las cosas preparadas”*.
- 11/03/2010. T: *“Tenía preparado el pollo para hacer”*. *“Le enseñé a congelar los alimentos”*.
- 15/03/2010. T: *“Iba de limpiar el baño con trapo de polvo → Le explico”*. *“Le explico limpieza de vitrocerámica”*.
- 31/03/2010. T: *“Resuelve problemas correctamente”*.

Usuario 3

El tercer usuario, tras su estancia en el Programa de Vida Independiente, ha obtenido mayor autonomía en el desempeño de las siguientes actividades: cuidado de los otros, con 1 punto de diferencia entre el inicio y el fin del PVI, 0,3 en crear y mantener un hogar, 1,1 en preparación de la comida y limpieza, 1 en procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y 0,4 en ir de compras.

Por lo tanto, las actividades en las que se evidencia mayor progreso son: preparación de la comida y limpieza, cuidado de los otros y procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia.

El usuario se mantiene estable en cuanto al uso de los sistemas de comunicación, la movilidad en la comunidad y el cuidado de la salud y manutención (Figura 5).

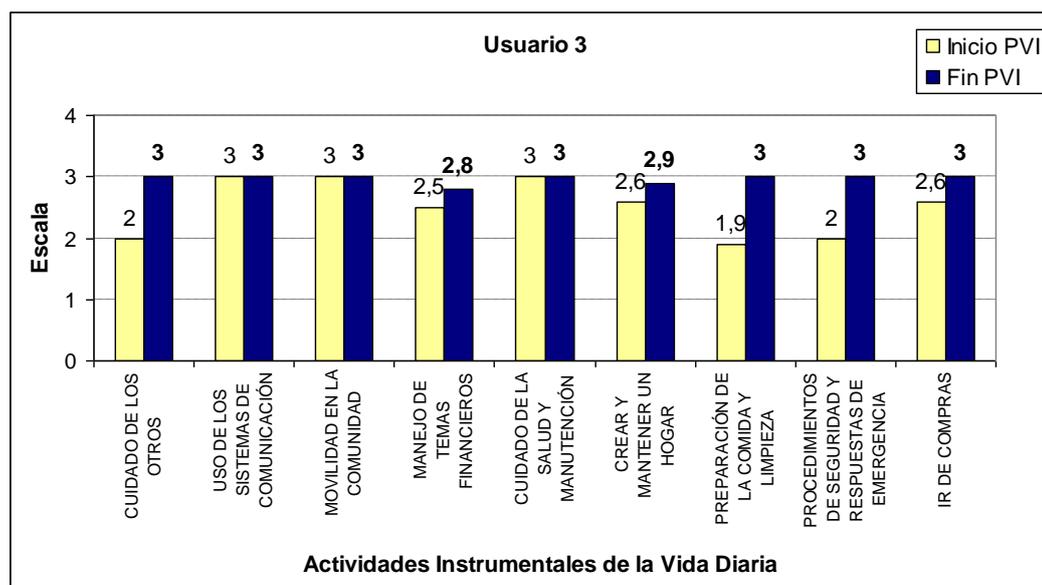


Figura 5. Progreso del usuario 3 en las AIVD.

Este usuario permanece en la vivienda del PVI desde el día 12/04/2010 hasta el día 3/05/2010.

Durante su estancia, cabe destacar las siguientes aportaciones de los terapeutas ocupacionales y del propio usuario, para conocer su evolución:

- 8/04/2010. T: *“Se le pide lista de compra”*.
- 12/04/2010. T: *“Muestra cierto temor y dudas sobre si sabrá hacer las cosas de cocina”*.
- 13/04/2010. T: *“Le explico cómo funcionan Vitro y campana y unas nociones sobre el proceso de freír”*. *“Demanda que lo supervisemos en lo posible”*. U: *“Me hice lomo con patatas, salchichas y de postre yogurt pero (T) estaba mirándome y diciéndome lo que tenía que hacer”*.
- 14/04/2010. T: *“Mantiene el apartamento ordenado y limpio”*. *“Prepara una tortilla sin supervisión de TO. Se muestra muy satisfecho”*. U: *“Arreglé la habitación”*.
- 15/04/2010. U: *“Esperé a que viniese (T) para enchufar la lavadora y me lo iba explicando, puse a lavar toda la ropa de color”*. *“Fui a*

- poner la ropa que ya había acabado de lavar y la cogí para tenderla". "He venido para prepararme la comida".*
- 17/04/2010. U: *"Lo que hice fue barrer y en acabar fui fregando". "Irme de compras al supermercado con el taxista".*
 - 19/04/2010. U: *"Preparé la bolsa de la basura y la tiré al contenedor".*
 - 21/04/2010. U: *"Entonces me dijo que como tenía las plantas" "Entonces yo las regué". "Fregué el suelo de la cocina porque me lo dijo (T) y falta tenía". "También se ahumeó todo el piso del pescado de la comida [...] cerré la puerta de la cocina".*
 - 22/04/2010. U: *"Me comentó que para mañana que tuviera una lista de compras".*
 - 25/04/2010. U: *"Empecé arreglando mi habitación, luego al acabar pase a la cocina, después el cuarto de aseo al acabar me puse a limpiar el polvo y ya por último barrí el suelo y fregué".*
 - 26/04/2010. U: *"Me corté con un cuchillo!!!Enseguida me fui a enfermería de la tercera planta".*
 - 27/04/2010. T: *"Incidencia en cocina: quemadura en mano". "Quería poner el aceite en un vaso, entonces no acerté y me cayó en la mano, entonces al instante puse la mano bajo el agua del grifo...Rápidamente me fui a enfermería".*
 - 3/05/2010. T: *"Deja el apartamento en orden". "Ya lo tenía recogido".*

Usuario 4

El cuarto participante en el PVI obtiene un progreso de 0, 7 puntos en crear y mantener un hogar, 0,5 en preparación de la comida y limpieza, 1 en procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y 0, 7 en ir de compras.

Las actividades en las que ha obtenido una mayor independencia han sido: procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia, seguida de crear y mantener un hogar e ir de compras.

Ha mantenido inalterable su desempeño en las siguientes actividades: uso de los sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad, manejo de temas financieros y cuidado de la salud y manutención (Figura 6).

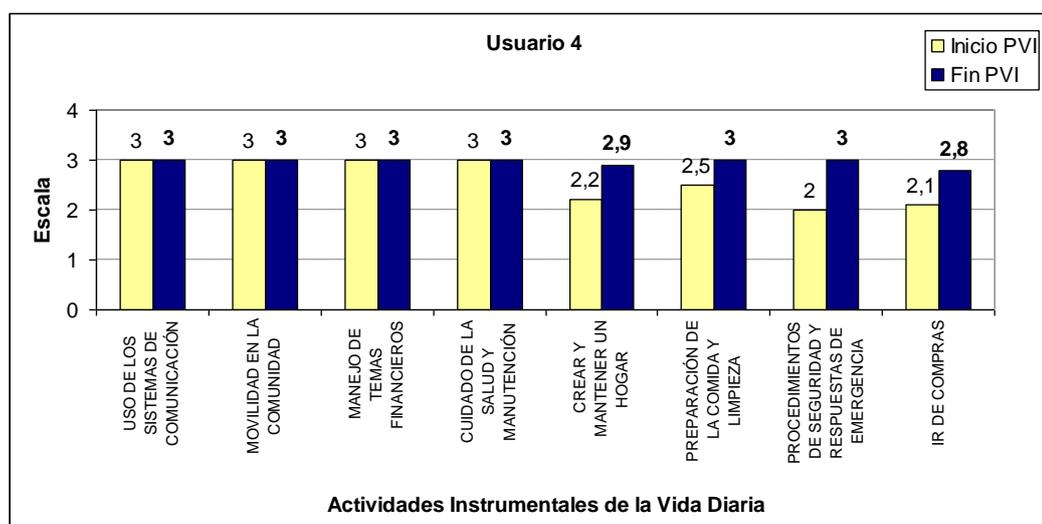


Figura 6. Progreso del usuario 4 en las AIJD.

El sexto usuario participa en el PVI desde el 10/05/2010 hasta el 31/05/2010.

Se recogen, del diario del usuario y de los registros de los terapeutas ocupacionales, citas textuales que ilustran su evolución durante este tiempo:

- 10/05/2010. T: *“Mañana irá a comprar”*. *“Se le pide que comience un diario indicando organización de limpieza, tareas y menús”*. U: *“Por la noche puse la lavadora con ropa oscura”*.
- 12/04/2010. U: *“Fui a que me llevaran de compras y casi no me llevan”*. *“Coloqué la compra, y la puse toda en su sitio”*. *“Cuando*

acabé le pegué una limpieza a la cocina. Lo que me llevó más tiempo fue la Vitro". "Estuve andando en la bici".

- 13/05/2010. T: *"Reviso nevera y había productos caducados". "Tiene la casa muy limpia y ordenada". U: "Pasé la aspiradora, limpié el salón, limpié el suelo, etc...)"*. *"Vino (T) al piso, a ayudarme a colocar a nevera"*.
- 14/05/2010. U: *"Hoy fui a lavar la ropa blanca"*.
- 19/05/2010. T: *"Entramos a la vivienda. Estaba en general muy desordenado"*:
 - *Lavavajillas abierto sin recoger.*
 - *Cacharros sucios en fregadero.*
 - *Bolsas vacías de plástico x encima.*
 - *Cubo lleno de agua en el medio.*
 - *Cama sin hacer.*
 - *Plancha a medias.*

El piso está limpio y recogido (por la tarde).

- 20/05/2020. T: *"Saco la lavadora de ayer puesta 2ª vuelta. La de ayer la tenía puesta desde la semana anterior". "Estuvo planchando y se arregla mucho mejor"*.
- 21/05/2010. U: *"Fui de compras para la comida". "Sinceramente la comida me salió muy mal". "Estuve planchando". "Fui fregar lo de la comida, que falta le hacía"*.
- 22/05/2010. U: *"Me puse a planchar, la verdad es que hay mucha diferencia de usar la secadora, que la usé hoy por primera vez y no será la última". "Estuve mirando en Internet unas recetas para hacer la merluza"*.
- 24/05/2010. T: *"Subo al piso y tiene recogido y limpio". "Le digo que qué pasó con la lavadora del otro día y me dijo que pensó que se podía dejar 2 días sin sacar la ropa"*.
- 25/05/2010. U: *"Hoy hice una merluza con salsa de vino y nata y estaba muy buena". "De paso aspiré y fregué todo el suelo"*.
- 26/05/2010. T: *"Bien ordenado"*.

Usuario 5

El quinto usuario participante en el PVI concluye con un progreso de 0, 2 puntos en manejo de temas financieros, 0,5 en crear y mantener un hogar, 0,4 en preparación de la comida y limpieza y 0,6 en ir de compras. Esta última, es la actividad en la que presenta mayor evolución.

No experimenta cambios en su desempeño tras su participación en el PVI en: cuidado de los otros, uso de los sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad, cuidado de la salud y manutención y procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia (Figura 7).

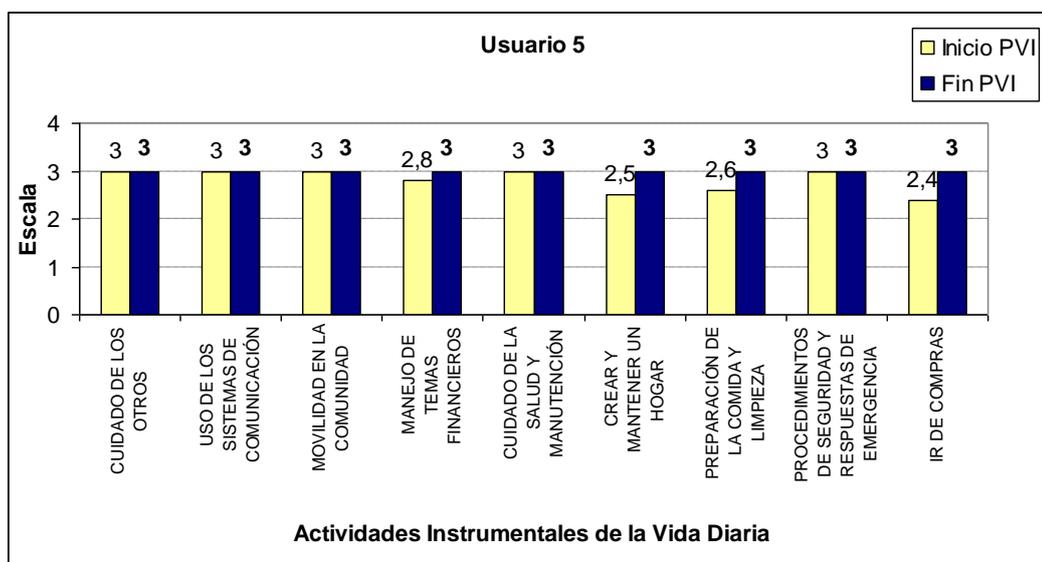


Figura 7. Progreso del usuario 5 en las AIVD.

Este usuario permanece en el PVI desde el día 15/06/2010 hasta el día 9/07/2010.

En este tiempo, se registran las actividades que realiza en la vivienda y las gestiones pertinentes para su mantenimiento fuera de ella. Las anotaciones más relevantes del usuario en su diario y de los terapeutas ocupacionales en su registro, son las siguientes:

- 9/06/2010. T: *“Programamos como va a ser la entrada al Piso, como planificar menús para toda la semana”. “Queda en traer una tabla con los menús de la semana. También una lista de la compra general de alimentación, limpieza, etc”.*
- 11/06/2010. T: *“Programamos salida para el lunes para ir a comprar”.*
- 14/06/2010. T: *“Viene a 1ª hora un poquito nervioso pq va solo a la compra → le digo que vaya a Espíritu Santo pq hay carros que se adaptan a la silla”. “Se trajo la compra, dijo que [...] le dijo que ella lo ayudaba, de echo lo hizo”.*
- 15/06/2010. T: *“Coloca los alimentos en la despensa”.* U: *“Entré un poco nervioso por temor a fallar pero una vez dentro ya me di cuenta que era por mi bien para algún día ser mas independiente”.*
- 16/06/2010. T: *“Limpió el polvo, fregó suelos y tenía todo organizado para la comida”. “La comida dice que le está saliendo muy bien y que está muy contento”.*
- 17/06/2010. T: *“Me dice que tuvo problemas para tender la ropa (las sábanas)”. “Estuvo limpiando cristales”.*
- 18/06/2010. T: *“Demanda que no sabe planchar las sábanas. Le doy unas pautas para doblarlas y lo dejo solo”.*
- 21/06/2010. T: *“Pide la llave para lavar → resuelve solo”.*
- 24/06/2010. T: *“Me dijo que limpiaba todos los días y que regaba las plantas”.*
- 28/06/2010. T: *“Le enseño el manejo del horno”.*
- 8/07/2010. T: *“Viene a TO a entregar el Registro Diario”.*

El usuario escribe el diario sin referenciar la fecha en la que hace sus anotaciones, salvo el primer día, pero sigue una evolución ordenada. Las más relevantes son:

- *“Pedi algún consejo bien a (T) o a (T)”.*

- *“En las recetas no me puedo quejar prácticamente me acuerdo de todo también mucho es porque me gusta y eso vale mucho”.*
- *“En el piso como bastante variado carne pescado pastas patatas pocas porque no gustan mucho yo soy mas de verduras y de mucha fruta de hecho me tomo cuatro piezas de fruta al dia”.*
- *“Yo me quede muy contento de haber disfrutado de la vivienda”.*

Usuario 6

Este usuario ha obtenido un progreso de 1 punto en el cuidado de los otros, 0,5 en el manejo de temas financieros, 0,2 en crear y mantener un hogar, 0, 9 en preparación de la comida y limpieza y 0, 6 en ir de compras.

Las actividades en las que presenta una mayor independencia a término del programa son: el cuidado de los otros y preparación de la comida y limpieza.

El usuario se mantiene igual que al inicio del PVI en el uso de sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad y cuidado de la salud y manutención (Figura 8).

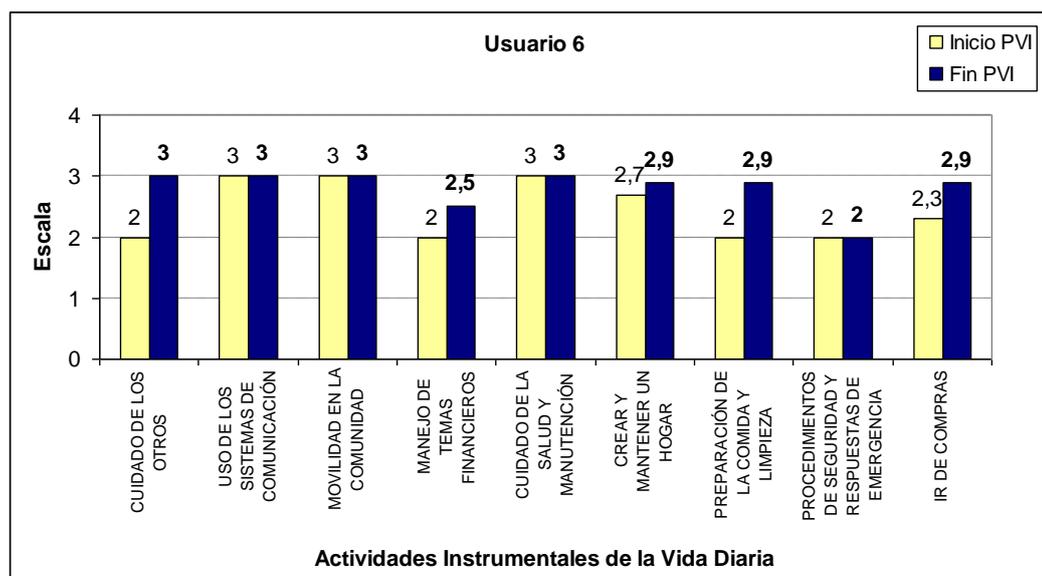


Figura 8. Progreso del usuario 6 en las AIVD.

El sexto participante en el Programa de Vida Independiente ha permanecido en la vivienda desde el día 14/09/2010 hasta el día 4/10/2010.

De esos días, esta es la información relevante de los terapeutas ocupacionales anotada en sus registros:

- 13/09/2010. T: *“Revisamos lista de la compra con [...]: está un poco desproporcionada y escasa (creo q no conoce la pirámide de alimentos). Se le indican algunas cosas, se le añade pescado, verdura, legumbres, yogures etc, y se le dice que la revise”. “Puede mejorar en la dieta”. “Colocamos la compra y sabe distribuir los alimentos”.*
- 14/09/2010. T: *“Planificó bien los menús de la semana”. “La cantidad que compró de algunas cosas (ppalte verdura) es escasa, va a tener q. volver de compras antes de lo previsto”.*
- 15/09/2010. T: *“Tenía todo recogido y ordenado”. “Se detectan problemas de organización con los menús, ayer no cenó todo lo*

que tenía previsto, y no se acordó de descongelar el salmón para hoy”.

- 17/09/2010. T: *“Revisamos la compra y detecto que no compró ningún pescado para los próximos días”. “No comió verdura en 3 días, se lo aviso para q. vaya comiendo a diario porque se va a estropear”. “Ponemos lavadora”.*
- 20/09/2010. T: *“Resulta que en la nevera tiene descongeladas 4 bandejas de carne (de distintos tipos) y ya fueron descongeladas con lo que no puede volver a congelar y se le van a estropear”. “Hay que explicárselo a mediodía. La verdura apenas la prueba y no comió pescado”. “El apartamento lo tiene recogido e impecable”. “Se le explica que descongele sólo la comida q. va a utilizar, la noche antes de comerla, nada más”.*
- 27/09/2010. T: *“Organiza menús hasta el jueves”. “Confeccionó la lista de la compra acorde al menú, bien”.*
- 4/10/2010. T: *“Se ha apreciado una adecuada evolución en su capacidad de organización y autogestión”. “Ha dejado el apartamento en adecuadas condiciones, limpio y ordenado”. “Observamos problemas a la hora de realizar gestiones más complejas (control de facturas de la vivienda, trámites bancarios complejos...). Por este motivo, consideramos que este usuario puede perfectamente llegar a vivir de modo independiente en un apartamento tutelado o siempre que algún familiar le ayude en estos trámites”.*

Usuario 7

Este participante en el PVI, ha obtenido un progreso de 1 punto en el cuidado de los otros, 0,6 en crear y mantener un hogar, 0,5 en preparación de la comida y limpieza y 0,1 en ir de compras.

Las tres primeras son en las que más significativa es su evolución.

En el resto de actividades: uso de los sistemas de comunicación, manejo de temas financieros, procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia, ha mantenido su desempeño inicial a término del PVI (Figura 9).

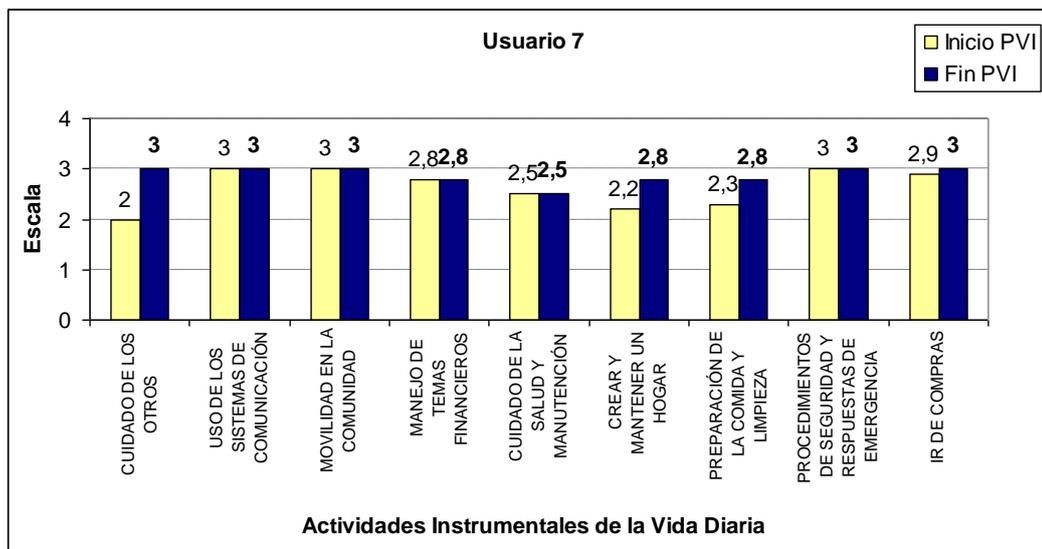


Figura 9. Progreso del usuario 7 en las AIVD.

Permanece en la vivienda desde el día 18/10/2010 hasta el 19/11/2010.

Alguno de los datos relevantes extraídos del registro de los terapeutas ocupacionales son los siguientes:

- 25/10/2010. T: *“No tiene claro conservación de comida”*.
- 27/10/2010. T: *“Volvió a congelar un muslo de pollo”*.
- 28/10/2010. T: *“No sabía poner lavavajillas ni microondas”*.
- 4/11/2010. T: *“Muy flojo para comidas y desorganizado”*.
- 8/11/2010. T: *“Limpieza bien”*. *“Trae bien planificado para las dos semanas que le quedan”*.
- 19/11/2010. T: *“En relación al control y planificación de las actividades de orden y limpieza del apartamento y cuidado de la ropa, ha adquirido capacidad de organización y planificación”*.

Usuario 8

El último usuario valorado, tras su estancia en el PVI, presenta una mayor autonomía en su desempeño, con un progreso notable, en las siguientes actividades: 1 punto en cuidado de los otros, 0, 2 en manejo de temas financieros, 0, 8 en crear y mantener un hogar, 1 punto en preparación de la comida y limpieza, otro en procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y 1,4 en ir de compras.

Las actividades en las que se observa mayor evolución son: ir de compras, preparación de la comida y limpieza, procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y cuidado de los otros.

No se detecta evolución en el uso de sistemas de comunicación ni en el cuidado de la salud y manutención, permaneciendo estable en su desempeño (Figura 10).

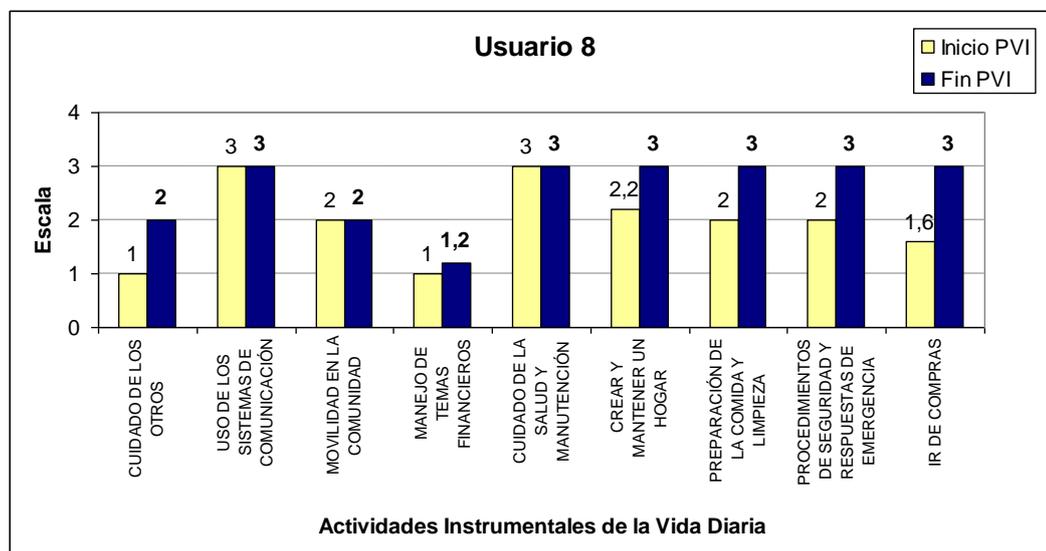


Figura 10. Progreso del usuario 8 en las AIVD.

Este usuario participa en el PVI desde el día 14/02/2011 hasta el día 18/03/2011.

Los datos más notables extraídos de los registros de los terapeutas ocupacionales y del diario del usuario son:

- 11/02/2011. T: *“Bajar la basura, cree q. no llega hasta afuera (VER)”. “También refiere dificultad para hacer la compra, traslado con SR y llevar la compra dentro del Super”.*
- 15/02/2011. T: *“Realiza lista y compra con ayuda. En la vivienda coloca los productos que ha comprado de manera adecuada. Refiere muchas veces si tiene que hacerlo ella sola. Pendiente ver compra sola”.*
- 16/02/2011. T: *“Hace la comida en la vivienda. Se le dan estrategias. Muy entusiasmada con preparar ella sola las comidas”.*
- 17/02/2011. T: *“Hace la comida en la vivienda. Pregunta cada paso.” “Puso la lavadora. (T) le explica su funcionamiento, el cual desconoce”. “Para la próxima semana ella tiene que pedir el día que quiere ir a comprar en TO”. “Puso ella el tendal y tendió”.*
- 18/02/2011. T: *“Salida al Carrefour de Sada para hacer la compra. Coge ella las cosas y las mete en la cesta. Paga y guarda cambio y ticket. Guarda las cosas en la bolsa”. “Preparación de la comida: Pregunta durante todo el proceso, pero resuelve ella sola”.*
- 21/02/2011. T: *“Se le pierden los alimentos → no ha congelado. Se le dan pautas para que elabore la dieta de la semana”.*
- 22/02/2011. T: *“Lleva lista de la compra con muy pocos productos apuntados, incluso después de haberlos puesto en el menú de algún día. Pregunta constantemente. Pasa por los sitios y no se fija”. “Trabajar manejo de dinero”. U: “Iba a comprar fuimos a Sada fue el peor día que hice de compras no daba con nada ni me fijaba en las cosas llegué y coloqué las cosas en la nevera y congelador”. “Puse la lavadora”.*
- 23/02/2011. T: *“Me solicita permiso para tener una visita el sábado a cenar”.*
- 24/02/2011. T: *“Bajamos la basura = OK!”.*

- 25/02/2011. T: *“Hace la lista de la compra”. “Pide ayuda para alcanzar dos productos. Se le dan indicaciones al principio y luego resuelve bien”. U: “hice yo sola la compra (T) no me tuvo que ayudar mucho”.*
- 27/02/2011. U: *“metí los platos y lo q usamos el día anterior en el lavavajillas después puse la lavadora y extendí la ropa”.*
- 28/02/2011. T: *“q se responsabilice de arreglos, limpieza, etc”.*
- 3/02/2011.T: *“dice que no se acordaba de que se le echaba producto al baño”. “Colgar la ropa: la cuelga sin pinzas. Se le dan indicaciones. Se le “cuelan” dos prendas blancas y dos que no había puesto del revés”.*
- 10/03/2011. T: *“Tenía muy poca comida. No tuvo previsión”. “Hoy la compra la resolvió sola”. “Ver esta tarde: hacer un “planing” de una semana completa de todo”. Dice que aún no lo entiende”.*
- 15/03/2011. T: *“Friega y saca la basura”.*

A modo de resumen, se muestran, a continuación, la Figura 11 y la Figura 12, correspondientes a la puntuación obtenida por los ocho usuarios en cada una de las AIVD, al inicio y al fin del PVI, respectivamente:

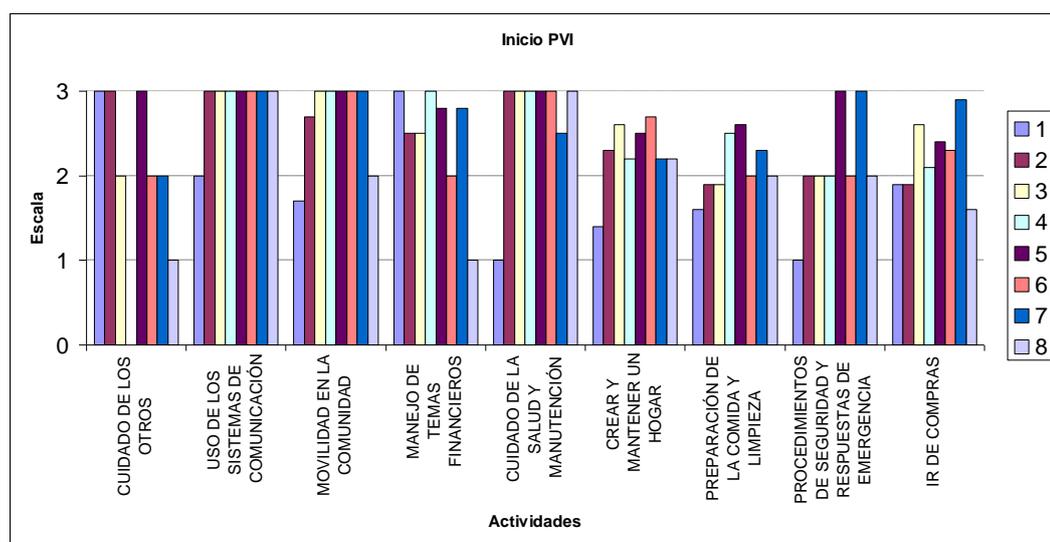


Figura 11. Puntuación en las AIVD de los usuarios a inicio del PVI.

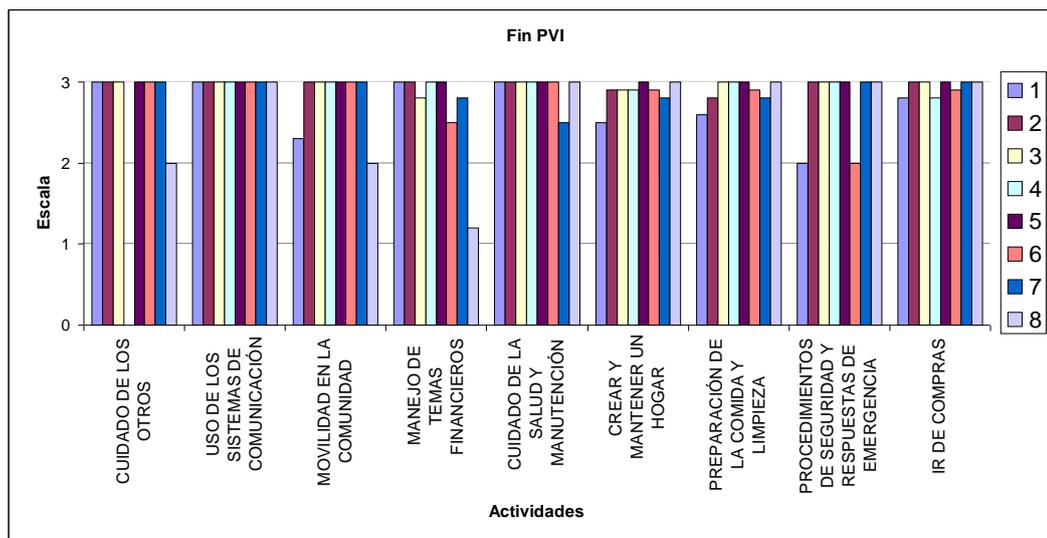


Figura 12. Puntuación en las AIVD de los usuarios a fin del PVI.

Actividades

Se valorado la evolución de los usuarios en el desempeño de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria en la vivienda del Programa de Vida Independiente, según el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional.

Las actividades en las que los usuarios han adquirido más autonomía desde el inicio del PVI hasta su fin son, de mayor a menor grado:

1. Preparación de la comida y limpieza.
2. Ir de compras.
3. Procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia.
4. Crear y mantener un hogar.
5. Cuidado de los otros.
6. Cuidado de la salud y manutención.
7. Manejo de temas financieros.
8. Movilidad en la comunidad y uso de los sistemas de comunicación.

Esta relación de actividades en las que se ha detectado mayor evolución en el desempeño de los participantes, se muestra en la Figura 11:

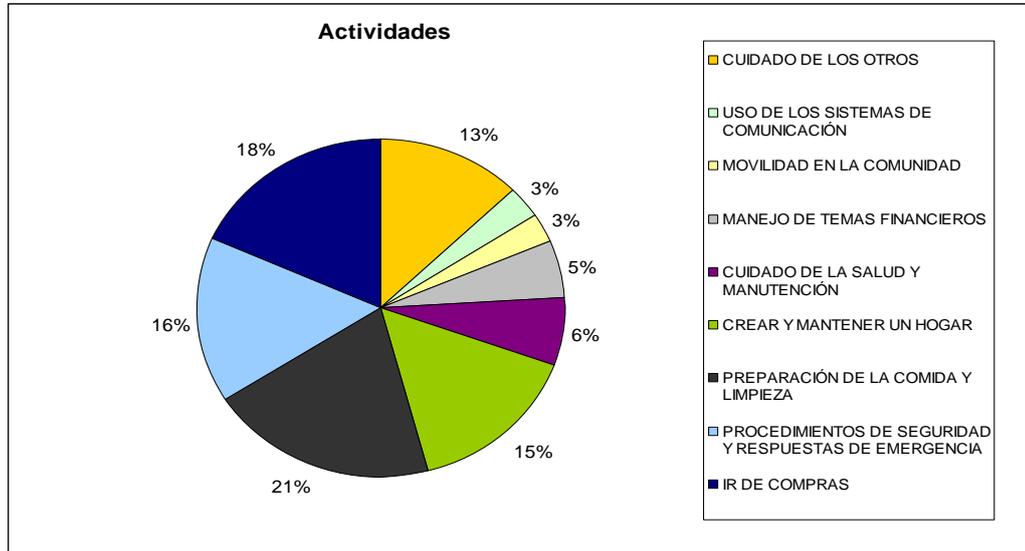


Figura 11. Relación de actividades en las que los usuarios han adquirido mayor autonomía tras su paso por el PVI.

Satisfacción

La satisfacción de los usuarios, en cuanto a su participación en el Programa de Vida Independiente, se establece a partir de su valoración de la estancia, a través de un cuestionario formulado desde el departamento de Terapia Ocupacional, que los participantes cubren una vez finalizado el Programa.

Los usuarios valoran su motivación para realizar las tareas del PVI de la siguiente manera:

- Usuario 1: 2
- Usuario 2: 5
- Usuario 3: 5
- Usuario 4: 5

- Usuario 5: 4
- Usuario 6: 5
- Usuario 7: 4
- Usuario 8: 5

Se obtiene una media de 4,4, que equivale a una valoración de “bien”, por parte de los usuarios, en cuanto a sus satisfacción del PVI.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio dan respuesta a las preguntas elaboradas en un inicio para guiar la investigación.

El análisis de documentos ha permitido concluir con indicadores positivos de progreso en el desempeño de los usuarios en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), especialmente en aquellas relacionadas con el hogar y las gestiones para su mantenimiento, después de su estancia en el Programa de Vida Independiente.

Este programa pretende ser el punto de partida de capacitación del usuario, que le permita realizar, posteriormente, una vida independiente en su hogar y comunidad. Como muestran otros estudios, existen instituciones y centros que se centran en el apoyo a personas con cualquier tipo de discapacidad para vivir en la comunidad y en la transformación de las propias comunidades para ser más accesibles para ellos a nivel físico y actitudinal ^[25]. Se determinan programas en todo el territorio español, citados con anterioridad, que buscan conseguir la máxima autonomía e independencia de la persona en cuanto al desempeño en el hogar de manera independiente. Si bien es cierto que, cada asociación, institución o centro desarrolla programas con distintas características en los que los usuarios participan mayoritariamente en

grupos y bajo la supervisión de profesionales: “un pequeño grupo de compañeros viven de forma autónoma, con el apoyo de los orientadores, en un condominio, integrado la comunidad” ^[26], citando a uno de los múltiples ejemplos. En los proyectos estudiados no existen resultados tangibles de la evolución de los usuarios participantes, en el desempeño de las Actividades de la Vida Diaria, bien sean Básicas o Instrumentales.

En el Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo, el usuario permanece en una vivienda, de manera individual, con los mínimos apoyos externos de los profesionales asistenciales. Los resultados en cuanto al aumento de autonomía para realizar las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria una vez finalizado el Programa, se muestran de manera concisa y detallada a partir de la valoración exhaustiva realizada.

Las fuentes documentales han permitido concluir que las actividades en las que los usuarios experimentan una mayor evolución en su desempeño tras su paso por el PVI son: Preparación de la comida y limpieza, ir de compras, procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia y crear y mantener un hogar. Estas actividades, son interpretadas por un sujeto como reflejo de lo que la propia persona es ^[27].

Los usuarios presentan satisfacción en relación a su estancia en el PVI. En otros estudios, en que personas con diversidad funcional participan activamente en la realización de tareas del hogar en distintos tipos de viviendas, se concluye que “su participación en el proyecto provocó un incremento considerable en su autoestima, la cual se vio generalizada en todos los ámbitos de su vida. Hay que destacar el alto grado de satisfacción de los jóvenes participantes” ^[2].

Los resultados obtenidos en el presente estudio pueden ser aplicables a diversas personas y en diversos ámbitos, con el propósito de mostrar la

posibilidad de desarrollar programas, como el PVI, que supongan una herramienta importante a la hora de conseguir la mayor autonomía de la persona en su vida cotidiana, es decir, una vida completamente independiente.

A los propios usuarios del CPAP, les permite conocer los beneficios de un Programa desarrollado en el Centro y, a través de los resultados obtenidos por sus compañeros, es posible que aparezca o aumente la motivación para participar en el mismo.

En cuanto a las personas con diversidad funcional externas al Centro de Promoción de la Autonomía Personal, a través de la divulgación de los recursos y resultados obtenidos en Programas como el existente en el CPAP, conocen los medios que existen a su disposición, su filosofía de trabajo y los beneficios que pueden obtener tras su participación en ellos.

La divulgación de la información recabada en este estudio permite mostrar a la sociedad lo que las personas con diversidad funcional pueden hacer, esto es, vivir de manera autónoma e independiente al igual que cualquier otro ser humano.

El conocimiento de Programas como el descrito permite establecer otras formas de abordar la intervención terapéutica, basadas en la ocupación como fin, realizando ocupaciones que son significativas para el usuario y trabajando con éste, inmerso en un contexto de vida, de acuerdo a la filosofía de trabajo de la Terapia Ocupacional. Este enfoque permite construir relaciones asistenciales con el usuario en el que se determina como lo que es, un sujeto autónomo, con capacidad de decisión y el principal promotor del cambio.

Asimismo, a partir de los resultados establecidos, se formulan sugerencias para una optimización del Programa de Vida Independiente.

Entre estas, cabe destacar que deberían trabajarse las actividades instrumentales en su totalidad, puesto que algunas de ellas, especialmente: uso de los sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad y manejo de temas financieros, permanecen inalterables, en cuanto a la evolución de algún usuario, entre el inicio y el fin del PVI.

Se hace patente, la necesidad de trabajar, en el departamento de Terapia Ocupacional, con un registro estándar extensible a todos los terapeutas ocupacionales, completándolo con registros de los participantes que podrían adaptarse en base a las características de cada usuario; a modo de ejemplo, con la realización de grabaciones, en aquellos sujetos que no pueden registrar su estancia de manera escrita.

Asimismo, se debería saber en todo momento en base a qué criterios los usuarios puntúan su estancia en la vivienda, para mejorar aquellos puntos con los que se muestren disconformes. Por tanto, podrían establecerse unos ítems más detallados y concretos, acordes a sus expectativas y al resultado final.

Por último, cabe mencionar la necesidad de establecer parámetros de medición, como el del presente estudio, que permita conocer a los terapeutas ocupacionales y, por extensión, al resto de profesionales, los resultados reales y tangibles de los usuarios que pasan por el PVI.

Los límites encontrados en esta investigación se concretan alrededor de la cantidad muestral, la falta de los diarios de tres usuarios, a los que por sus características y situaciones concretas no se les han exigido y el método de recogida de datos, que podría ser ampliado.

Así, esta investigación se complementaría con un estudio profundo del suceso a través de entrevistas a usuarios y terapeutas ocupacionales y discusiones en grupo que juzgaran o afirmaran los resultados obtenidos.

CONCLUSIONES

El análisis del fenómeno descrito ha permitido extraer resultados en base a las preguntas de investigación establecidas en un inicio:

- Los usuarios participantes en el Programa de Vida Independiente presentan una mayor autonomía e independencia en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria tras su estancia en la vivienda.
- Los participantes mejoran su desempeño en aquellas actividades relacionadas con el mantenimiento del hogar, los procedimientos de seguridad dentro de él y las gestiones relacionadas con su sostenimiento, empleando los recursos existentes en la comunidad.
- La actitud de los usuarios en relación a su estancia en el PVI es positiva. Obtienen un grado de satisfacción alto.

La participación en el Programa de Vida Independiente ofrece a los usuarios una experiencia en un contexto real en el que pueden vivir de manera independiente, realizando las actividades propias del hogar y su mantenimiento, con la mínima supervisión de los profesionales, acorde a sus capacidades, necesidades e intereses. Esto, es valorado de manera positiva por los participantes y su evolución se manifiesta en los resultados obtenidos.

AGRADECIMIENTOS

De manera especial, quiero agradecer a David, María José, Estefanía, María y Adolfo, la transmisión de valores y su escucha, dedicación y apoyo constantes.

A Encarnación Díaz, su revisión crítica del estudio, sus aportaciones y apoyo. A Vicente Cabarcos, su valoración del tema de investigación.

De manera especial, a Valentín Escudero, por la revisión de la metodología del estudio, su tiempo y atención.

A Alberto Anes, Vanesa Souto, Rebeca Insua y Vanesa Lado, por haberme transmitido los conocimientos de sus respectivas disciplinas. También, por su implicación emocional y ánimo. Al primero, por su apoyo constante.

Quiero agradecer las aportaciones de Lorena, Lupe, Teresa y Fátima en estos cuatro meses. Y a Alba, mi compañera en el camino.

A la dirección del CPAP y, especialmente, a su responsable, agradezco haberme permitido el acceso al centro y a la información.

Mi agradecimiento más sincero a cada uno de los usuarios del CPAP, porque su aportación ha contribuido a la maduración de este trabajo, de mi persona y de mi rol como terapeuta ocupacional.

A todos los que de una manera u otra han participado en este trabajo, apoyándome y dándome ánimo. Especialmente, a María, por su escucha activa y a Xoel, por llenar un día de alegría. Y, sobre todo, a mis tres chicos, por su energía.

BIBLIOGRAFÍA

1. Iáñez Domínguez A. Vida independiente y diversidad funcional: resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia: Revista de trabajo social [revista en internet]*. 2009 [acceso 30 de marzo de 2011]; 9 (1): 93- 103. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3109096>.
2. Illán Romeu N. *El Proyecto Vivienda Independiente: Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Murcia: Fundación Síndrome de Down; 2004.
3. Rodríguez Picavea Matilla A. Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional. *TOG [revista en internet]*. 2010 [acceso 5 de abril de 2011]; 7 (6): 78-101. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num6/picavea.pdf>
4. Nóvoa Romay JA. Aproximación al modelo de Centro de Vida Independiente en los Estados Unidos de Norteamérica. *Foro de Vida Independiente [sede Web]*. 2003 [acceso 30 de marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/40>.
5. Andrew 1, Batavia JD. Independent Living Centers, Medical Rehabilitation Centers, and Managed Care for People With Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil [revista en internet]*. 1999 [acceso 11 de abril de 2011]; 80(10):1357-60. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science>.

6. García Alonso JV. El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luís Vives; 2003.
7. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: Sede de las Naciones Unidas; 2006 [acceso 20 abril de 2011]. Disponible en: <http://www.un.org/Docs/asp/ws.asp?m=A/RES/61/106>.
8. Parlamento Europeo [sede Web]. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea; 2000 [acceso 25 de abril de 2011]. Disponible en: http://www.europarl.europa.eu/charter/default_es.htm.
9. Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos; 1948 [acceso 25 de abril de 2011]. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
10. Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº 311, (29/12/1978).
11. Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Ley 51/2003 de 2 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 289, (3-12-2003).
12. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15/12/2006).
13. Liesa Orús M, Vived Conte E. Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Educacion y diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e

- interculturalidad [revista en internet] 2010. [acceso 12 de abril de 2011]; 4 (1): 101-124. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/>.
14. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005.
15. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006.
16. 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 [acceso 17 de marzo de 2011]: 85. 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.).
17. Hinojosa J, Kramer P. Statement- fundamental concepts of occupational therapy: occupation, purposeful activity and function. Am J Occup Ther [revista en internet] 1997 Nov-Dec [acceso 27 de abril de 2011]; 51(10):864-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9394148>.
18. Romero Ayuso DM. Actividades de la vida diaria. Anales de Psicología [revista en internet] 2007 [acceso 25 de marzo de 2011]; 23 (2): 7. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2501905>.

19. Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional. Madrid: Panamericana; 2001.
20. Romañach J, Lobato M. Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente [sede web] 2005 [acceso 30 de marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
21. de Canales FH, De Alvarado EL, Pineda EB. Metodología de la Investigación. Manual para el Desarrollo de Personal de Salud. México: Limusa; 1992.
22. Argimon Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de Investigación. Clínica y epidemiológica. 2ª ed. Madrid: Harcourt; 1999.
23. Del Rincón D, Justo A, Latorre A, Sans Martín A. Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Dykinson; 1995.
24. Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 4ª ed. México: Interamericana; 1994.
25. Ravesloot CH, Seekins T, Cahill T, Lindgren S, Nary DE, White G. Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a Disability program. Health Educ Res [revista en internet] 2007 [acceso 17 de marzo de 2011]; 22(4):522-31. Disponible en: <http://her.oxfordjournals.org/content/22/4/522.long>

26. Reisin S. Autonomous dwellings: a device for social inclusion of mentally disabled young adults and adults. *Vertex*. 2010; 21(90): 141-6.
27. Moruno Millares P, Romero Ayuso DM. *Actividades de la vida diaria*. Barcelona: Masson; 2006.

APÉNDICES

Ápndice 1

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO

Ana Belén Riveiro Zas, con DNI: 47389127L, alumna de cuarto curso de Terapia Ocupacional, en la Facultad de Ciencias de la Salud de Oza (A Coruña), se dirige a usted con el propósito de solicitar su autorización para la obtención de datos relativos a los usuarios que han participado en el Programa de Vida Independiente en el Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo, necesarios para la realización del “Proyecto de Fin de Grado”.

◆ Motivo de la investigación:

“Valoración de la efectividad del Programa de Vida Independiente (PVI) del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo”.

◆ Descripción del estudio:

El propósito de esta investigación es validar el PVI llevado a cabo desde el centro, con el objeto de confirmar su eficacia para la consecución de la máxima autonomía de los usuarios del CPAP, en relación a su vida cotidiana, especialmente en cuanto a su independencia en el hogar y a la realización de las gestiones necesarias para esto.

La información obtenida se utilizará única y exclusivamente para la elaboración del Proyecto, manteniendo la confidencialidad de los datos y previa autorización de los usuarios.

D.

En calidad de responsable del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo, autorizo a Ana Belén Riveiro Zas:

A la recogida de datos y a la realización en este centro del Proyecto de Fin de Grado: “Valoración de la efectividad del Programa de Vida Independiente (PVI) del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo”.

Firma de la investigadora

Firma de la responsable

Ápndice 2

Modelo orientativo de las parrillas de registro de las actividades que realizan los usuarios.

SEMANA:

REGISTRO DE COMIDAS: DIETAS Y MENUS

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
DESAYUNO							
1/2 MAÑANA							
COMIDA							
MERIENDA							
CENA							

SEMANA:

REGISTRO DE ACTIVIDADES: LIMPIEZA, BASURA, LAVADORA etc

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

SEMANA:

REGISTRO DE ACTIVIDADES: cuidado personal

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

Ápndice 3**CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DEL PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE****NOMBRE:**

Fecha:

Por favor, clasifica las siguientes cuestiones según tu grado de satisfacción como usuario del Programa de Vida Independiente:

- 1: Muy mal
- 2: Mal
- 3: Regular
- 4: Bien
- 5: Muy bien

	1	2	3	4	5
Actitud y atención del personal del CPAP durante el desarrollo del Programa.					
Considero completa la información y asesoramiento que se me ha ofrecido tanto al inicio del programa como durante su desarrollo					
Se han cumplido las expectativas iniciales que tenía sobre la participación en este programa					
Capacidad de adaptación personal a la experiencia de Vida Independiente?					
El programa me ha servido para incrementar conocimientos y estrategias a utilizar en relación con la vida independiente					
Esas estrategias me servirán para desarrollar una vida más independiente cuando regrese a mi hogar					
Consideras que ___ semanas son suficientes para el desarrollo del programa?					
Consideras que los objetivos del programa se han cumplido?					
Me he sentido involucrado y motivado para realizar las diversas tareas durante el desarrollo del programa					

Ápendice 4

D/Dña:
 usuario del CPAP, con DNI:....., manifiesto que:

Declaro haber recibido información completa acerca de los objetivos del Programa de Vida Independiente, así como de las normas que rigen dicho programa y otros datos específicos del mismo.

Acepto la divulgación de los datos terapéuticos obtenidos al finalizar el P.V.I. para su inclusión en estudios, estadísticas, exposiciones y todo aquel uso que desde el CPAP se considere oportuno. En cualquier caso esta información estará sujeta a lo dispuesto en la vigente Ley de Protección de Datos.

Firmo mi conformidad con el ingreso en este Programa, comprometiéndome a mantener una adecuada participación y colaboración con el personal del CPAP para el adecuado desarrollo del mismo.

Asimismo, me comprometo a cuidar y devolver tanto el apartamento adaptado como toda la dotación del mismo en el mismo estado en que se me ha cedido, así como a una utilización racional del mismo y al respeto a las normas que lo rigen.

Firma del Usuario

Firma del Director-Gerente

En Bergondo , a de del

Apéndice 5

		INICIO PVI					FIN PVI				
AVDI (Actividades de la vida diaria instrumentales)	CUIDADO DE LOS OTROS (Puntuación final)										
	CUIDADO DE MASCOTAS	NA					NA				
	CRIAR A LOS NIÑOS	NA					NA				
	USO DE LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Uso de móvil										
	Uso teléfono fijo										
	Uso ordenador o portátil										
	Uso comunicador										
	MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Uso de coche propio										
	Uso sistemas de transporte público/taxi										
	Uso de vehículo del CPAP										
	Transferencias a vehículos										
	MANEJO DE TEMAS FINANCIEROS (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Conoce euros										
	Controlar vueltas										
	Pagos apropiados										
Uso de tarjeta de crédito											
Uso de cajero											
Procedimientos bancarios											

		INICIO PVI					FIN PVI				
AVDI (Actividades de la vida diaria instrumentales)	CUIDADO DE LA SALUD Y MANUTENCIÓN (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Ejercicio físico										
	Administración medicación										
	CREAR Y MANTENER UN HOGAR (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Limpieza de grandes superficies (paredes, ventanas...)										
	Limpieza de suelos										
	Limpieza de baño										
	Limpieza de cocina, microondas y horno.										
	Limpieza de polvo										
	Separa prendas para lavar										
	Poner la lavadora										
	Uso secadora										
	Doblar ropa										
	Ordenar armario										
	Reparar objetos dañados										
	Hacer la cama										
	Bajar la basura										
	Organización de horarios										
PREPARACIÓN DE LA COMIDA Y LIMPIEZA (Puntuación final)											
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Elaboración dieta saludable											
Seguimiento dieta											
Conservación de alimentos											
Proceso de elaboración											
Uso horno											
Uso microondas											
Uso cocina											
Uso de lavavajillas											
Poner/ Recoger mesa											
Recoger cocina											
Seguridad											

		INICIO PVI					FIN PVI				
AVDI (Actividades de la vida diaria instrumentales)	PROCEDIMIENTOS DE SEGURIDAD Y RESPUESTAS DE EMERGENCIA (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	IR DE COMPRAS (Puntuación final)										
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
	Preparar lista de la compra										
	Seleccionar productos										
	Transporte productos										
	Coger productos										
	Seleccionar modo de pago										
	Comprar productos adecuados a dieta Elección día de compra Colocación de la compra en la vivienda										

Tabla II. Evolución del usuario en las AVDI durante el proceso de TO.

* Asignación del valor a cada puntuación:

0 → Dependiente.

1 → Necesita ayuda parcial.

2 → Necesita pautas e indicaciones.

3 → Independiente.

4 → No Aplicable.