

Tesis doctoral

**Factores que influyen en la calidad de vida de las
personas con discapacidad intelectual: Terapia
ocupacional y participación en ocupaciones
significativas.**



UNIVERSIDAD DE GRANADA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN BIOMEDICINA

Saray Muñoz López

Directores de tesis: M^a Patrocinio Ariza Vega y Pablo Molina García

2023

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Saray Muñoz López
ISBN: 978-84-1117-907-2
URI: <https://hdl.handle.net/10481/82591>

**Factores que influyen en la calidad de vida de las
personas con discapacidad intelectual: Terapia
ocupacional y participación en ocupaciones
significativas.**

Saray Muñoz López

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA DE
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
TERAPIA OCUPACIONAL Y PARTICIPACIÓN EN
OCUPACIONES SIGNIFICATIVAS.

2023, Saray Muñoz López

Cover design: MARTÍN URQUIZA

Tesis doctoral

**Factores que influyen en la calidad de vida de las
personas con discapacidad intelectual: Terapia
ocupacional y participación en ocupaciones
significativas.**



PROGRAMA DE DOCTORADO EN BIOMEDICINA

Saray Muñoz López

Directores de tesis: M^a Patrocinio Ariza Vega

y Pablo Molina García

2023



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Dr. Dña. M.^a Patrocinio Ariza Vega

Profesora Titular de la Universidad

DPTO. DE FISIOTERAPIA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
UNIVERSIDAD DE
GRANADA

M.^a Patrocinio Ariza Vega, PROFESORA TITULAR DE LA
UNIVERSIDAD DE GRANADA CERTIFICA:

Que la Tesis Doctoral titulada **“Factores que influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Terapia ocupacional y participación en ocupaciones significativas”** que presenta Saray Muñoz López al superior juicio del Tribunal que designe la Universidad de Granada, ha sido realizado bajo mi dirección durante los años 2019-2023, siendo expresión de la capacidad técnica e interpretativa de su autora en condiciones tan aventajadas que le hacen merecedora del Título de Doctora, siempre y cuando así lo considere el citado Tribunal.

Fdo. Dña. M.^a Patrocinio Ariza Vega

En Granada, 14 de Febrero de 2023



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Dr. D. Pablo Molina García

Hospital Universitario Virgen de las Nieves
Instituto de Investigación Biosanitaria Ibs.Granada

Pablo Molina García, CERTIFICA:

Que la Tesis Doctoral titulada **“Factores que influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Terapia ocupacional y participación en ocupaciones significativas”** que presenta Saray Muñoz López al superior juicio del Tribunal que designe la Universidad de Granada, ha sido realizado bajo mi dirección durante los años 2019-2023, siendo expresión de la capacidad técnica e interpretativa de su autora en condiciones tan aventajadas que le hacen merecedora del Título de Doctora, siempre y cuando así lo considere el citado Tribunal.

Fdo. Dr. D. Pablo Molina García

En Granada, 14 de Febrero de 2023



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

La Doctoranda Saray Muñoz López y los directores de la tesis M^a Patrocinio Ariza Vega y Pablo Molina García:

Garantizamos, al firmar esta Tesis Doctoral, que el trabajo ha sido realizado por la doctoranda bajo la dirección del director de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores al ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Directores de la Tesis

Doctoranda

Fdo. M^a **Patrocinio Ariza Vega**
Muñoz López

Fdo. **Saray**

Fdo. **Pablo Molina García**

En Granada 14 de Febrero de 2023



Tabla de contenido

1	RESUMEN.....	27
2	INTRODUCCIÓN	31
2.1	Antecedentes de la discapacidad intelectual.....	31
2.2	Evolución del concepto de discapacidad intelectual	33
2.3	Las personas con discapacidad intelectual en la actualidad	37
2.3.1	El Modelo de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIIDD)	37
2.3.2	Concepto de discapacidad intelectual según otras organizaciones y manuales	41
2.3.3	Historia más reciente del concepto de discapacidad intelectual.....	42
2.4	Epidemiología.....	44
2.4.1	Etiología	44
2.4.2	Prevalencia.....	44
2.4.3	Epidemiología: El caso español	45
2.5	Calidad de vida y discapacidad intelectual.....	47
2.5.1	Concepto de Calidad de Vida	47
2.5.2	Modelos de Calidad de Vida.....	48
2.5.3	Nuevo paradigma de apoyo a la calidad de vida	54
2.5.4	Atención a las personas con discapacidad intelectual: Calidad de vida y apoyos	55
2.5.5	Planificación de apoyo individual.....	60
2.5.6	Planificación centrada en la persona	61
2.5.7	Factores que influyen en la calidad de vida	62
2.5.8	Derechos y discapacidad intelectual.....	66
2.6	Terapia ocupacional y discapacidad intelectual.....	70

2.6.1	La ocupación – actividad significativa como medio de participación e inclusión social.....	70
2.6.2	El Modelo de la Ocupación Humana.....	71
2.6.3	Terapia ocupacional y derecho a la ocupación	72
2.6.4	Actividades de la vida diaria.....	75
2.6.5	Actividades de ocio	78
2.6.6	Actividades laborales	83
2.6.7	Participación social e inclusión social	86
2.7	Coronavirus y personas con discapacidad intelectual	88
2.7.1	Impacto del Covid-19 en la sociedad y las personas con discapacidad intelectual.....	89
2.7.2	Consecuencias del Covid-19 en las personas con discapacidad intelectual.....	91
2.7.3	Limitaciones experimentadas por las personas con discapacidad intelectual.....	95
3	OBJETIVOS	99
4	HIPÓTESIS DERIVADAS DE LOS OBJETIVOS.....	103
5	MÉTODO.....	107
5.1	Diseño del estudio.....	107
5.2	Participantes	110
5.3	Seguimiento	111
5.4	Fuentes de información	112
5.5	Principales variables del estudio	114
5.6	Actividades llevadas a cabo por los usuarios del centro residencial.....	118
5.7	Aspectos éticos de la investigación	125
5.8	Análisis estadístico	126
6	RESULTADOS.....	131
7	DISCUSIÓN	141
	Resumen divulgativo de los resultados	141

7.1	RESULTADOS EN CALIDAD DE VIDA.....	142
7.2	RESULTADOS EN AVD BÁSICAS E INSTRUMENTALES	151
7.3	IMPLICACIONES CLÍNICAS	156
7.4	LIMITACIONES DE LA TESIS DOCTORAL.....	157
8	CONCLUSIONES.....	161
9	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	165

LISTADO DE ABREVIATURAS

AAMD	Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental
AAMR	Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental
AAIDD	Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
OMS	Organización Mundial de la Salud
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CV	Calidad de Vida
MOCA	Modelo de Calidad de Vida y Apoyos
PCP	Planificación Centrada en la Persona
CDPD	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
ONU	Organización de las Naciones Unidas
MOHO	Modelo de la Ocupación Humana
AVD	Actividades de la Vida Diaria
WOFT	Federación Mundial de Terapia Ocupacional
ABVD	Actividades Básicas de la Vida diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AF	Actividad Física

RESUMEN

1 RESUMEN

En las dos últimas décadas, han destacado como enfoques principales en la atención a las personas con discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos. Ambos centran la atención en la persona y la importancia de su desarrollo personal en todos sus niveles. Esto potencia la elección y autonomía personal, oportunidades y toma de decisiones, con los apoyos que la persona necesite. El Covid-19 impuso fuertes medidas de aislamiento en toda la población española, las cuales fueron aún más estrictas y prolongadas en el tiempo en las residencias que atienden a personas con discapacidad intelectual. La pandemia pudo tener un impacto negativo en la calidad de vida y la autonomía funcional de los adultos españoles con discapacidad intelectual, pero no hay investigación actual que lo corrobore. Por otra parte, las actividades significativas realizadas en las residencias tales como actividades de ocio, actividades físicas, ocupacionales o de autogestión comunitaria, podrían prevenir esta progresión negativa.

Los objetivos de esta tesis doctoral han sido: 1) determinar la evolución de la calidad de vida y la autonomía funcional, en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en personas con discapacidad intelectual de centros residenciales de Granada durante la pandemia de Covid-19; y 2) analizar si diversas actividades ofertadas en los centros residenciales antes de la pandemia por

Covid-19 influyeron positivamente en la progresión de la calidad de vida y autonomía funcional de esas personas.

Nuestros resultados demuestran que las personas con discapacidad intelectual sufrieron un notable descenso de la calidad de vida y autonomía funcional durante la pandemia. Sin embargo, aquellas personas con mayor participación en actividades de autogestión comunitaria, actividades físicas y ocupacionales tuvieron un menor descenso de la calidad de vida y la autonomía funcional. En conjunto, el conocimiento adquirido en esta tesis doctoral mejora la comprensión sobre los efectos que la pandemia por Covid-19 tuvo sobre la calidad de vida de adultos españoles que vivían en residencias, y sobre la autonomía funcional de los mismos. Esta tesis, aporta evidencia científica sobre los efectos que tiene la participación en actividades de autogestión comunitaria y la realización de actividades físicas y ocupacionales, por parte de personas con discapacidad intelectual. Esta tesis también describe aspectos a tener en cuenta de cara a futuras situaciones similares a la vivida durante la pandemia por Covid-19.

INTRODUCCIÓN

2 INTRODUCCIÓN

2.1 Antecedentes de la discapacidad intelectual

El concepto de discapacidad intelectual, a lo largo de los años, ha ido cambiando y evolucionando en función de la evidencia científica, de los conocimientos médicos, de los diferentes diagnósticos y como no, en función de las opiniones sociales (1). Este concepto, ha encontrado infinidad de veces barreras para llegar a ser consensuado, por la dificultad que supone aunar criterios en cuanto a la etiología, el funcionamiento o el pronóstico. Para poder centrarnos en el concepto actual de discapacidad intelectual, es importante primero, saber cómo hemos llegado hasta él, y como ha ido evolucionando la terminología a lo largo de la historia (2). El trato a lo largo de la historia a las personas con cualquier tipo de discapacidad ha sido denigrante (3). Las personas con discapacidad eran despojos, el grupo al que pertenecían, movidos por su instinto de supervivencia no contaban con aquellas personas que no pudieran contribuir al grupo con la caza o aportaran cualquier otra ayuda (4). También se encuentran evidencias en varios momentos de la historia que podrían indicar que a las personas con discapacidad se les atendía (3). En la prehistoria por ejemplo, hay indicios de que a las personas consideradas insuficientes, se les atendía, esto puede

apreciarse en el hombre viejo y desdentado, con gravísima artrosis en columna y manos de la cueva de Chapelle Aux Saint. Sin esta consideración por parte de sus iguales, no habría alcanzado la edad de 40 años (3). En la antigua Roma y Esparta, por el contrario, se defendía el hecho de acabar con los niños con gran retraso. En cambio, en Oriente, se pensaba que a los retrasados mentales había que darles un trato humano. Esto demuestra que existían actitudes muy diferentes sobre el trato a las personas con discapacidad. En Grecia, aproximadamente en el año 500 a.C. había un médico griego, Alcmaeon de Crotón, que ya hacía referencia al cerebro como un órgano especial, responsable de las sensaciones, del conocimiento, de producir ideas. Esta idea, tan especial y extravagante para la época, sería Hipócrates, quien después de años, la desarrollaría. El considerado padre de la medicina, decía, que las enfermedades del cerebro podían llevar a un importante retraso mental (2). En la Edad Media, se conoce una época marcada por doctrinas de carácter religioso, además de una fuerte influencia del cristianismo más primitivo. Había hogueras, castigos físicos, todo como método de curación a una supuesta demonización o posesión que Dios mandaba a la persona. La llegada de la religión supuso un estancamiento de la ciencia. (4,5) En el siglo XIV existía una ley que decía que si una persona era considerada idiota, sus propiedades y pertenencias, pasaban a ser de la corona, ya que se creía que estas personas eran incapaces de gestionar su patrimonio desde que

nacían. Al final de este siglo comienza el Renacimiento. Es en este momento, cuando la ciencia que había sufrido un estancamiento con la llegada de la religión, en la Edad Media vuelve a tomar fuerza (2).

2.2 Evolución del concepto de discapacidad intelectual

En las últimas décadas, como resultado de la investigación y las prácticas profesionales, se ha asistido a una evolución del concepto de discapacidad intelectual (6). En el siglo XVI se asiste a definiciones históricas, interesantes para comprobar cómo ha sido la evolución, a lo largo de la historia de la concepción sobre las personas con discapacidad. Según Sir Fitzherbert en 1534: "idiota es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fue su padre o su madre, ni los años que tiene (7)...

En el siglo XVII por primera vez, se tienen en cuenta las actividades cotidianas y cómo las realizan las personas con retraso mental, siendo así como se intentaba establecer el nivel de retraso que tenía la persona (2). Es en esta época, cuando aparece el término imbecilidad mental, empleado por el médico Félix Platter (8). Hasta este momento, hay que recordar que la discapacidad intelectual, estaba metida en el mismo saco que otras enfermedades, era una forma más de locura (2). En el siglo XVII y XVIII es Locke quien marca la diferencia entre retraso mental y otras enfermedades mentales, o la aportación de estudiosos como Willis, el cual establece niveles de

retraso; “Algunos son incapaces de aprender letras, pero pueden aprender artes mecánicas, otros que no son válidos para esto, pueden practicar fácilmente la agricultura, otros son ineptos para comer y dormir...”. Pero no será hasta el siglo XIX cuando se diferenciará la discapacidad intelectual de otras alteraciones (9). En 1973, el médico Philippe Pinel liberó de sus cadenas a pacientes con discapacidad en el hospital de Bicetre. Este acontecimiento, supuso un importante cambio al marcar las diferencias entre discapacidad intelectual y otras alteraciones, además hizo que estas personas pudieran escalar una categoría, al empezar desde entonces a ser catalogados como enfermos (2,4). Es en esta época, cuando la ciencia comienza a dar un enfoque diferente a la discapacidad intelectual, es cuando se marca la diferencia entre la enfermedad mental y la discapacidad intelectual. Se habla de diferentes grados de retraso, de etiologías diversas, se utilizan test de inteligencia, lo que da lugar a comenzar a hablar de diagnósticos y criterios unificados (2). En el siglo XX en Francia, es cuando el gobierno francés marcó un precedente, al encargar a Alfred Binet realizar un sistema para poder medir la inteligencia de los niños, todo dirigido a identificar a aquellos estudiantes que tenían dificultades para aprender. Aunque este objetivo pudiera ser controvertido, este momento fue fundamental, al ser la etapa en la que comienza a darse un enfoque psicométrico, con este tipo de escalas, como la de Binet, dando paso a clasificar a las personas con discapacidad intelectual (10). Alfred

Binet y Teodoro Simon, doctor con el que se asoció, crearon el primer test de inteligencia (Escala Binet-Simon), con el objetivo de comprobar el rendimiento académico. Ambos asociaban la inteligencia, con el hecho de tener la capacidad de adaptación a los cambios que pudiera ofrecer el ambiente (11). Para Binet el concepto más importante fue la "edad mental", entendida como aquella edad que resultaba al responder su escala y que podía ser la misma que la edad cronológica o no (2).

Cociente de inteligencia y Coeficiente intelectual

La inteligencia despierta un gran interés por describir diferencias individuales entre las personas, por esto la ciencia ha perseguido conseguir medirla y explicarla de forma objetiva (11). En 1914, el psicólogo y filósofo alemán, William Stern, propuso un nuevo índice para medir lo que él llamo el "Cociente de Inteligencia" (2). Este cociente de inteligencia, es el resultado de dividir la edad mental por la edad cronológica (11). Fue más tarde, Lewis Madison Terman, quien después de llevar a cabo, pruebas en cuatrocientos adultos y mil niños, propuso unas nuevas normas de inteligencia, de las que surge el denominado "Coeficiente Intelectual", al multiplicar el resultado de la edad mental entre la edad cronológica por 100 (2). Cuando el índice resultaba ser mayor a 100, la edad mental superaba a la cronológica, cuando el índice era inferior a 100 la edad mental

era menor que la cronológica. En el caso de un resultado de 100, se asumía que la edad mental y la cronológica eran iguales. De esta forma se crearon categorías que etiquetaban a las personas según su inteligencia (11). Aún hoy, el coeficiente intelectual, se plantea como fundamental para determinar el nivel de inteligencia de una persona, eso sí, no se considera exclusivo en el caso de personas con discapacidad intelectual (12). Durante la década de los años veinte y treinta, lo que comienza a tenerse en cuenta, es que la inteligencia está relacionada con cómo la persona interactúa con el entorno. Por tanto, no sólo se podía tener en cuenta un test que ofrecía un resultado de coeficiente intelectual, ya que estos no contemplaban el funcionamiento de la persona en otras áreas de su vida. De esta forma, se comienzan a relacionar las pruebas psicométricas con aquellas que puedan ofrecer un criterio de adaptación social (2). Es Tredgold, quien en 1937 atribuye a las personas con deficiencia mental la "incapacidad de llevar una vida adulta independiente, debido a las anormalidades de la mente" (13).

2.3 Las personas con discapacidad intelectual en la actualidad

2.3.1 El Modelo de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIIDD)

En el siglo XX, se llegó a un concepto unificado de discapacidad intelectual, por parte de la Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD). Esta asociación se fundó en 1876 y perseguía, que no se discriminara a las personas con discapacidad intelectual. Cambió su nombre por el de Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental (AAMR) en los años ochenta, y de nuevo volvió a cambiar su nombre por el de Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIIDD) a principios del año 2007. Para entender el concepto de discapacidad intelectual en la actualidad, es fundamental conocer las aportaciones realizadas por la AAIIDD. Será esta asociación, la que en adelante, proponga definiciones más globalizadas y más aceptadas (2). Por tanto, analizando la evolución de la AAIIDD, podremos conocer las diferentes definiciones históricas que ha propuesto, siempre dispuestos a la mejora y cambio, en función de la demanda social, el conocimiento científico y el bienestar de las personas con algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo. La AAIIDD, ha publicado manuales de terminología y clasificación desde 1921, con objetivos fundamentales para las personas con discapacidades intelectuales y

del desarrollo, pero no fue hasta la undécima edición de su manual, cuando se cambió el término “retraso mental” por el de “discapacidad intelectual” (14). A lo largo de su historia, ha habido cuatro momentos fundamentales, que han marcado la evolución del concepto de discapacidad intelectual hasta llegar a la actualidad (15):

- En 1957 la AAMR añadió criterios numéricos al CI, de esta forma fue como se consiguió que los diagnósticos fueran más objetivos.
- En 1959, incluyó el concepto de conductas adaptativas.
- En 1973, la asociación estableció la consideración de dos desviaciones típicas por debajo de la media al valorar el CI.
- Por último en 1992, momento fundamental que ha recibido la denominación de “nuevo paradigma”, donde se comienza a ver a la persona con retraso mental como una persona con una dificultad en la interacción y la forma de funcionar con respecto al entorno, dando un enfoque multidimensional al concepto y no solamente cuantitativo (16).

En 1959, se hacía referencia a “un funcionamiento intelectual general por debajo de la media que comienza durante el periodo de desarrollo y que se asocia con deficiencias en una o más de las siguientes áreas: maduración, aprendizaje o adaptación social.”

Posteriormente en 1961, Heber definía el término retraso mental como aquel funcionamiento intelectual, que empieza en el momento de desarrollo, que está ligado a deficiencias en la conducta adaptativa y que está por debajo de la media. Ya en 1973, Grossman lanza una definición con la que afirma, que el retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que además existe déficits en la conducta adaptativa y esto ocurre durante el momento de desarrollo. En 1992, hay nuevos cambios en la definición propuesta por parte de la AAIDD, en este caso fue Luckasson. En este momento, con esta definición, es cuando se comienza a hablar de cambio de paradigma, por lo que supone la definición en sí: "Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años." Esta definición, que representa un cambio de paradigma, contiene ciertas aportaciones, que fueron desarrolladas posteriormente con mayor detalle en la definición de Luckasson de 2002: "Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativas que se

manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” Estas aportaciones plantean como la persona con DI, funciona e interactúa con el entorno, dependiendo de sus capacidades y de las habilidades adaptativas que presente. Además, guían la evaluación, en la cual hay que tener en cuenta, las habilidades de la persona y no solo centrarse en las dificultades que pueda tener en cada una de las áreas de funcionamiento (14). En 2010, Robert Schalock definía la discapacidad intelectual de la siguiente forma, “se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (17). Esta definición, está presente hasta 2021, año en el que se producen cambios por parte de la AAIIID del concepto de discapacidad intelectual. El XII Manual sobre discapacidad intelectual presenta algunos cambios liderados por Robert Schalock, que ofrece una nueva definición: “Discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina durante el periodo de desarrollo, el cual se define operativamente como antes de que la persona cumpla 22 años”. Esta última definición, es la más actualizada y a diferencia de la de 2010, en esta se amplía a 22 años el periodo de desarrollo (14).

2.3.2 Concepto de discapacidad intelectual según otras organizaciones y manuales

Aunque la AAIDD es la entidad con mayor historia y que más definiciones ha aportado a la discapacidad intelectual, es importante hacer alusión también a otras organizaciones o manuales referentes como son:

- 1) El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, que en su última edición (DSM-5) define la discapacidad intelectual como “un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (18).
- 2) La Organización Mundial de la Salud (OMS), que dispone “que los trastornos del desarrollo intelectual se refieren a un grupo de afecciones etiológicamente diversas, originadas durante el periodo del desarrollo y caracterizadas por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que se encuentra aproximadamente dos o más desviaciones típicas por debajo de la media”. Esta definición está recogida en la XI Edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11;2018) de la OMS (19).

2.3.3 Historia más reciente del concepto de discapacidad intelectual

Como ya se ha visto anteriormente, en los últimos 200 años se han utilizado términos como subnormales, débiles mentales, idiotas, deficientes mentales, para referirse a las personas con discapacidad intelectual. Todos estos términos, se centran en la limitación individual de la persona (20). Sin embargo, en los últimos años, la visión que la sociedad tiene de las personas con discapacidad intelectual, ha cambiado. Esto se refleja, en que cada vez se tiene más en cuenta, la implementación de políticas, que se dirigen a defender la igualdad de derechos, de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad y a promover su inclusión (21). La sociedad y los gobiernos han realizado esfuerzos por mejorar sus condiciones de vida, buscando verlos como personas iguales a las demás, aunque con sus elementos diferenciadores (22). Esta nueva visión de las personas con discapacidad intelectual, ha supuesto, que aquellos organismos que venían dando servicio a las necesidades de estas personas, hayan tenido que responder a este nuevo planteamiento, cambiando los servicios y los apoyos que ofrecen a las personas con discapacidad intelectual (23). Antes, el concepto de discapacidad se centraba exclusivamente en la patología de la persona, pero actualmente se habla de funcionamiento humano y discapacidad, poniendo atención a cómo se produce la relación de la persona con el ambiente o el contexto social. Además, hay factores

interrelacionados que afectan a ese funcionamiento humano en el contexto social, que se agrupan en tres sistemas aplicados en discapacidad intelectual de forma específica. El microsistema, que hace referencia al entorno social de la persona, incluyendo a la propia persona, amigos, familia. El mesosistema, que incluye la comunidad, las organizaciones, asociaciones o aquello que en el barrio ofrece servicios a la persona. Por último, el macrosistema, que incluye la sociedad en general, el país, las políticas que se lleven a cabo o la cultura (21). Si hacemos mención a las limitaciones de la persona, también hay que tener en cuenta que sea para iguales en edad, las diferencias culturales o diferentes aspectos conductuales, motores, sensoriales. Todo esto es fundamental, ya que es importante, considerar todas las capacidades de una persona, para así poder conocer sus limitaciones y prestar los apoyos necesarios, apoyos que cubran las necesidades de la persona a corto, medio y largo plazo. De esta forma, el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual, mejorará. Según el XII Manual de la AAIIDD, podemos ver la relación que existe entre el funcionamiento humano, los sistemas de apoyos y por tanto concebir el funcionamiento humano, desde un enfoque funcional de discapacidad intelectual (14).

2.4 Epidemiología

En este apartado, se muestran datos epidemiológicos, que han de ser considerados con precaución, contemplando las limitaciones existentes, en cuanto a los instrumentos de medida empleados en diferentes países del mundo, los cuales no siempre son los más adecuados o estandarizados.

2.4.1 Etiología

Las causas de discapacidad intelectual, son muchas y diversas (9). Actualmente, hay más de 750 causas conocidas de discapacidad intelectual. Las categorías incluyen, trastornos genéticos, en más del 50% de los casos, malformaciones neurológicas, causas prenatales como por ejemplo prematuridad o exposición a tóxicos, causas como hipoxia y causas posnatales. Es importante destacar, que hasta en el 25% de los casos no se encuentra una etiología clara (24).

2.4.2 Prevalencia

En los años 70, al establecerse puntos de corte de las pruebas de coeficiente intelectual, los diagnósticos se centraron en estos puntos de corte. Esto hizo, que se estimara que un 3% de la población estaría afectada. Establecer que el coeficiente intelectual, no era suficiente para un diagnóstico de discapacidad intelectual, hizo que se

reconsiderase esta prevalencia (25). Aproximadamente, un 16% de la población en el mundo tiene algún tipo de discapacidad. Esto supone unos 1300 millones de personas (26). Debido a cuestiones como el proceso de envejecimiento de la población o el aumento de enfermedades crónicas, se hace necesario tratar esta información con prudencia, ya que esta cifra de la que hablamos, va en aumento (27). En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, aproximadamente el 1% de la población mundial presenta discapacidad intelectual, lo que supone que 4,94 de cada 1000 adultos tienen discapacidad intelectual, en el mundo (28). En cuanto a la discapacidad intelectual grave, existe una prevalencia de entre el 0,3% y 0,4%. Para discapacidad intelectual leve, hay una prevalencia del 0,8% al 2,5% (9). Según la OMS, la discapacidad intelectual, afecta a un 1,5% de la población en países desarrollados, en el caso de los subdesarrollados este dato se duplicaría. Además, como la propia OMS señala, la discapacidad intelectual, es más frecuente en hombres que en mujeres, con una proporción de 1,5:1, a esto se le encuentra sentido, ya que según la literatura esto es debido a los síndromes ligados al cromosoma X (2).

2.4.3 Epidemiología: El caso español

En España, a finales de 2020 había 281.720 personas con discapacidad intelectual (29). Según el Real Decreto 1971/1999 de 23

de diciembre de reconocimiento y calificación del grado de discapacidad, existen cuatro grados de discapacidad, que serían clasificados en leve, moderada, grave y profunda, en función de las dificultades que tenga la persona (30). El 85% de las personas con discapacidad intelectual, pertenecen al grupo de discapacidad intelectual leve. Se entiende discapacidad intelectual leve, cuando la persona tiene un coeficiente intelectual que se sitúa entre 50 y 70. Estas personas, tienen una afectación sensorio motor leve y un retraso cognitivo. Son personas, capaces de desempeñar un trabajo y formarse, con los apoyos necesarios. En el grupo de discapacidad intelectual moderada, están las personas que tienen un coeficiente intelectual que se sitúa entre el 35 y el 50. Estas personas tienen mayores dificultades. El grupo formado por entre el 3% y el 4% se trata de personas con discapacidad intelectual grave. Las personas que forman parte de este grupo, tienen entre un 20 y un 35 de coeficiente intelectual (1). A lo largo de los años, se hablaba de tipos o grados de discapacidad, la realidad es que en los últimos tiempos, con el cambio de paradigma de la discapacidad intelectual, se comienza a poner la mirada, en las capacidades y fortalezas de las personas con discapacidad intelectual y no tanto en las limitaciones. Esto hace, que se le dé importancia a la participación de la persona en actividades que sean significativas, la inclusión real en la comunidad, el ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad intelectual, y todo ello con una constante que

acompaña a todo lo anterior, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (31).

2.5 Calidad de vida y discapacidad intelectual

2.5.1 Concepto de Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida, en lo que se refiere a la discapacidad intelectual, surgió en los años ochenta, como una idea de lo que era importante en la vida de una persona. Este concepto, proporciona un marco conceptual, para que se den mejoras en las políticas sociales y en las prácticas profesionales, además de acompañar como marco, en el desarrollo de servicios y evaluación de resultados que tienen que ver con la calidad de vida (32–34). En sus orígenes, era un concepto muy general y filosófico, ha sido en los últimos años, cuando ha llegado a convertirse en un constructo social, cada vez más utilizado en el mundo de la discapacidad intelectual (17), siendo utilizado sobre todo para la investigación, ya que se asocia a la satisfacción de las personas y a su bienestar general, que acoge varios dominios, como pueden ser el bienestar emocional, la seguridad, los derechos o la salud (33,35,36). En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, la calidad de vida como concepto se centra en la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción personal. Por esto, todo organismo, sistema

o entidad, que atiende a las personas con discapacidad intelectual, ha tenido que redefinir su papel, ahora hay que trabajar en comunidad, estar dispuesto a investigar y evaluar resultados, desarrollar sistemas de prácticas basadas en la evidencia (33). Son posibles hasta tres usos para el concepto de calidad de vida. En primer lugar, como un marco de referencia para prestar los servicios. En segundo lugar, como base para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia. Por último, para desarrollar estrategias que mejoren la calidad de vida (37). Durante los últimos treinta años, ha habido cambios importantes en cómo se prestan los servicios en el mundo de la discapacidad. Los cambios más importantes han llevado a trabajar con la mirada puesta en la comunidad, a redes formadas por escenarios y estructuras, metodologías de evaluación y mejora de la calidad de vida. Actuando las organizaciones, como puente y trabajando con sistemas de apoyo individualizados (33).

2.5.2 Modelos de Calidad de Vida

En referencia al constructo de calidad de vida, se aprecian diferentes modelos con algunos aspectos en común, como por ejemplo, los cuatro principios en los que basan su definición en referencia a la discapacidad intelectual. Estos cuatro aspectos son, la calidad de vida está formada por varias dimensiones que son iguales para cualquier persona. En segundo lugar, la influencia que ejercen aspectos

ambientales o personales. Además, está formada por aspectos tanto objetivos como subjetivos. Por último, todo apoyo individualizado y que se centre en la persona le hará más fuerte (22). Cuando se trata de modelos de discapacidad, ya sea el modelo de la AAIDD, el de la CIF o el de la OMS, es evidente, que hay un cambio en la forma de ver a las personas con discapacidad intelectual. Este cambio, se ha producido desde un enfoque "intrapersonal a un enfoque ecológico social". Esto ocurre, porque ahora ya se considera la participación en la comunidad de la persona con discapacidad intelectual, como algo fundamental, para el funcionamiento humano y un aspecto importante de la calidad de vida del individuo (38). Hay varios modelos de calidad de vida, pero en España el más usado y extendido, por su evidencia científica sobre su validez, es el modelo de calidad de vida que proponen Schalock y Verdugo (39,40). Estos definen la calidad de vida de la siguiente forma: "Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales- y émicas, ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales" (33). Actúa como estándar de medición y se consideran ocho dimensiones básicas en él: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (41). Estas dimensiones, se operativizan con indicadores centrales, es decir

“percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (42). Todos ellos, se consideran desde diferentes miradas. El microsistema, es decir, la familia, el trabajo, y aquello que afecta de forma directa a la persona. El mesosistema, o lo que es lo mismo, la comunidad, los servicios que en la comunidad se encuentran u organizaciones disponibles y que afectan de forma directa al microsistema, y el macrosistema, las tendencias sociales, la cultura o los sistemas económicos, ya que esto afectaría a los valores y creencias (23,41). A continuación, se describe a qué hace referencia cada una de las ocho dimensiones de la calidad de vida que nos proponen Schalock y Verdugo (43):

Bienestar emocional: Esta dimensión hace referencia a la seguridad, a sentirse tranquilo, no estar nervioso, al autoconcepto y satisfacción propia, ausencia de sentimientos negativos. Para mejorar esta dimensión, Schalock propone aumentar la seguridad, reducir el estrés, favorecer ambientes predecibles, permitir la espiritualidad.
Indicadores: Ausencia de estrés, autoconcepto, satisfacción.

Relaciones Interpersonales: La relación con diferentes personas, tener buena relación con la gente, tener relaciones de amistad. Hace referencia también a la intimidad, interacciones, las amistades, los apoyos. Para mejorar esta dimensión se propone tener en cuenta la intimidad de la persona, las relaciones y el afecto, contemplar el apoyo familiar, tener en cuenta las relaciones de pareja y las

relaciones de amistad y ofrecer a la persona los apoyos necesarios. Indicadores: Tener amigos, relaciones familiares, contactos sociales positivos, relaciones de pareja y sexualidad.

Bienestar Material: tener el suficiente dinero para adquirir aquellas cosas que la persona necesita o quiere, contar con pertenencias, contar con una vivienda y un empleo. Para mejorar esta dimensión, hay que tener en cuenta permitir la propiedad, defender el derecho al empleo con apoyo, conseguir ambientes seguros. Indicadores: Vivienda, ingresos, posibilidad de caprichos, ahorros.

Desarrollo personal: aprendizaje de cosas nuevas y distintas, poder realizarse a nivel personal y adquirir conocimientos. Para mejorar esta dimensión, hay que ofrecer educación, actividades formativas profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades. Indicadores: Oportunidades de aprendizaje, acceso a tecnologías, habilidades laborales, habilidades funcionales.

Bienestar físico: la nutrición, la salud, el ocio o las actividades de la vida diaria serían algunos de los indicadores de esta dimensión. El sentirse en forma, tener buenos hábitos de alimentación, un buen manejo del estrés. Para trabajar esta dimensión habría que fomentar el cuidado de la salud, apostar por oportunidades de ocio y tiempo libre significativas para la persona, apoyar las actividades de la vida diaria. Indicadores: Atención sanitaria, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas, alimentación.

Autodeterminación: Los indicadores de esta dimensión son la autonomía, la oportunidad de tomar decisiones y hacer elecciones sobre su vida, su empleo, su tiempo libre, su vivienda o sus relaciones, valores o metas personales. El crecimiento personal, será posible cuando la persona es protagonista de su desarrollo propio.

Indicadores: Decisiones, elecciones, metas y preferencias personales, autonomía.

Inclusión social: aceptación, participación en la comunidad, actividades de voluntariado. Sentirse miembro de la sociedad, contar con el apoyo de otras personas, sentirse parte de algo, sentirse integrado. Para mejorar esta dimensión hay que promover diferentes roles y estilos de vida, apostar por ambientes normalizados, crear oportunidades para participar en la comunidad. Indicadores: Participación, apoyos, accesibilidad, integración.

Derechos: ser considerado como todo el mundo, igualdad en el trato, privacidad, acceso a derechos y libertades como el resto de personas, respeto. Para mejorar esta dimensión, hay que fomentar el voto, reducir barreras, respetar la propiedad. Indicadores: Respeto, ejercicio de derechos y conocimiento de los mismos, intimidad (37).

<i>DIMENSIONES</i>	<i>INDICADORES</i>
<i>Bienestar emocional</i>	Ausencia de estrés, autoconcepto, satisfacción.
<i>Relaciones interpersonales</i>	Tener amigos, relaciones familiares, contactos sociales positivos, relaciones de pareja y sexualidad.
<i>Bienestar material</i>	Vivienda, ingresos, posibilidad de caprichos, ahorros.
<i>Desarrollo personal</i>	Oportunidades de aprendizaje, acceso a tecnologías, habilidades laborales, habilidades funcionales.
<i>Bienestar físico</i>	Atención sanitaria, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas, alimentación.
<i>Autodeterminación</i>	Decisiones, elecciones, metas y preferencias personales, autonomía.
<i>Inclusión social</i>	Participación, apoyos, accesibilidad, integración.
<i>Derechos</i>	Respeto, ejercicio de derechos y conocimiento de los mismos, intimidad

Tabla 1. Dimensiones de la calidad de vida que proponen Schalock y Verdugo

2.5.3 Nuevo paradigma de apoyo a la calidad de vida

Un paradigma es aquel conjunto de creencias, políticas, suposiciones, que existen de forma colectiva y que marcan el camino a seguir a aquellas partes que puedan estar interesadas, en trabajar sobre la resolución de problemas y llevar a cabo cambios y producir nuevos conocimientos (35). En las dos últimas décadas, han destacado como enfoques principales en la atención a personas con discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos, actualmente además existe un nuevo paradigma que está surgiendo a nivel internacional, este nuevo paradigma es el "Paradigma de Apoyo a la Calidad de Vida". Integra conceptos fundamentales de calidad de vida y apoyos (32). En este paradigma emergente, el concepto de calidad de vida se presenta como un concepto con sobrada evidencia en la literatura que ofrece un espacio para desarrollar políticas, se centra en la persona y ofrece sobre la misma la información relevante y los objetivos que se deben conseguir (32). El concepto de apoyos, fomenta el desarrollo personal de la persona en todos sus niveles, teniendo en cuenta sus intereses, la formación, el bienestar personal, son las estrategias y el camino a seguir para conseguir dichos objetivos (35). En los últimos años, se ha vivido una integración de estos dos conceptos, marcando ambos un camino común, el Modelo que ha surgido de ambos es el MOCA, Modelo de Calidad de Vida y Apoyos. Este modelo funciona con tres motores fundamentales, que hacen que ocurran cosas

positivas para la vida de las personas. Estos serían las conexiones, es decir las conexiones que una persona tiene con otras personas. Las interacciones, estas se producen cuando ocurren estas conexiones que además ofrecen los sistemas de apoyos, los cuales a su vez facilitan el funcionamiento de la persona y su bienestar. En tercer lugar, las condiciones facilitadoras, basadas en la importancia de las oportunidades y el desarrollo de estas y en proporcionar apoyos (32). Los apoyos se definen como "recursos y estrategias que tienen como objetivo promover el bienestar y el funcionamiento personal" (40). Estos serán para lograr intereses personales y el desarrollo personal de la persona con discapacidad intelectual, persiguiendo que consiga una buena calidad de vida (44).

2.5.4 Atención a las personas con discapacidad intelectual: Calidad de vida y apoyos

Desde los años ochenta, el paradigma de apoyos ha sido de gran impacto en el mundo de la discapacidad intelectual y en las prácticas profesionales con respecto a las personas con discapacidad intelectual. Es a partir de 1992, con la definición que se plantea entonces de discapacidad intelectual, cuando se propone el paradigma de apoyos para guiar las intervenciones. Por un lado, los apoyos necesarios se han convertido en la base para la planificación individualizada. Por otro, la intensidad de los apoyos necesarios y acordes a las necesidades de apoyo de la persona, se ha utilizado

para saber cómo repartir recursos. Por último, en cuanto a cómo orientar los apoyos, la planificación centrada en la persona, las oportunidades de la persona para su desarrollo personal, o la inclusión social y el empoderamiento de la persona (45). El paradigma de apoyos, está basado en la idea de que lo que diferencia a las personas con discapacidad intelectual, del resto de la población general, es el hecho de que las personas con discapacidad intelectual necesitan diversos apoyos, que a su vez tienen que ser de distinta intensidad, para poder participar de manera activa en la sociedad. Por otro lado, el paradigma de apoyos, se basa en que prestar apoyos a las personas con discapacidad intelectual, hace que la discapacidad y lo que esta conlleva para la persona, se vea moderada, aunque no desaparezca (23). En las últimas décadas, hemos podido comprobar, que un modelo de apoyos bien planteado ofrece una base sobre la que trabajar, ofreciendo apoyos individualizados, centrados en la persona y dirigidos al buen funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual. Los apoyos, se han convertido en la principal forma de prestar servicios a las personas con discapacidad intelectual en casi todo el mundo. La definición de apoyos y como se presentan los mismos, ha evolucionado en los últimos veinte años, fruto de una mejor comprensión sobre los sistemas de apoyos (23). Los sistemas de apoyo, son fundamentales, ya que se centran en la necesaria adaptación entre la persona y su entorno, contemplan la

discapacidad como la limitación que ocurre en como la persona funciona en el contexto social, y es que contar con los apoyos necesarios hará que mejore el funcionamiento de la persona en su entorno (32,46). Suponen elección y autonomía personal, que la persona tenga oportunidades y tome sus propias decisiones con los apoyos que necesite para esto. Igualdad de derechos, con respecto a aquellas personas que no presentan discapacidad. Los sistemas de apoyos, engloban la existencia de entornos inclusivos, accesibles, que favorezcan el desarrollo de las personas (32). El concepto de sistemas de apoyos, se introdujo por primera vez en el IX manual de la AAIIIDD (14). El modelo de apoyos, ofrece un marco de referencia para la planificación y ejecución de un conjunto de estrategias de apoyo a la persona, que eviten o suavicen la discapacidad, promoviendo el desarrollo, la educación y los intereses de la persona, mejorando el bienestar personal. Modelos de apoyo como el MOCA, defienden que la discapacidad es flexible, ya que depende de las limitaciones que tenga la persona y de los apoyos con los que cuente, para afrontar estas limitaciones y además, que llevando a cabo intervenciones y apoyos que se dirijan a conseguir la participación desde la exposición a experiencias y vivencias, pueden disminuir los efectos que puede conllevar la propia discapacidad (32). Es evidente, que cada persona tendrá unas necesidades de apoyo que variarán en función de los objetivos de la persona, sus preferencias, habilidades con las que cuente para participar, o sus limitaciones o

características. Los apoyos, por tanto, variarán en intensidad y tipo de apoyos para que la persona pueda participar en aquellas actividades significativas para ella (34,47).

La perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual se ha convertido en un aspecto central en la prestación de apoyo. Deben determinar, en la medida de lo posible, sus propias necesidades de apoyo y deben opinar sobre cómo se proporciona este apoyo (48). Esto es, porque el paradigma de apoyos contribuye al cambio para que las personas con discapacidad intelectual, estén más implicadas en la organización de los apoyos que reciben, las entidades apuestan en mayor medida por llevar a cabo apoyos comunitarios, para que las personas puedan participar y la sociedad comienza a contar con nuevas políticas, para asegurar que haya un sistema de prestación de apoyos (14,48). Todo esto, tiene que llevar una dirección concreta, según el paradigma de apoyos, esta será identificar los apoyos que la persona requiera para participar, hacerlos posibles y evaluar lo que supone esto para la persona con respecto a su funcionamiento humano y el bienestar personal. Un modelo de apoyos individualizados, se fundamenta en el contexto de una ecología social, de la que se hablaba anteriormente, este tiene varios aspectos relevantes a tener en cuenta, como pueden ser el entorno, el ambiente o las circunstancias presentes. Por otro lado, la dinámica del funcionamiento humano, siendo el entorno

transformado por sus miembros, y sus miembros, transformados por el entorno. En último lugar, admitir que la persona es un agente activo en su desarrollo propio (45).

Buenos Apoyos				
En comunidad y contextos naturales	Elegidos por la persona	Ofrecen experiencias y oportunidades	Centrados en objetivos y sueños	Adaptados a la vida deseada

Tabla 2. Características de un buen apoyo.

Los apoyos individuales, bien pueden ser familiares, personas importantes para la persona con discapacidad intelectual, y además lo pueden hacer con diferentes intensidades de apoyo. A continuación, se mencionan los diferentes tipos de apoyo, según la intensidad:

- ✓ Apoyo intermitente: la persona solo necesita de forma puntual apoyo, no lo necesita siempre, puede que lo necesite en diferentes áreas o en una solo.
- ✓ Apoyo limitado: apoyo requerido durante un periodo concreto.

- ✓ Apoyo extenso: la persona que requiere de un apoyo extenso necesita apoyo constante.
- ✓ Apoyo completo: se trata de un apoyo que es constante de alta intensidad en entornos importantes para la persona (12).

La evidencia actual, indica que es fundamental que la persona elija y disfrute su autonomía, ya que esto aumenta la motivación y mejora el sentimiento de competencia (14).



Figura 1. Tipos de apoyo a personas con discapacidad intelectual

2.5.5 Planificación de apoyo individual

Los planes individuales de apoyo, tratan de responder a las necesidades de apoyo que tengan las personas con discapacidad intelectual, respondiendo a la necesidad de desarrollo personal de las mismas (49). Por esto, se han convertido en fundamentales, en los servicios que prestan atención a las personas con discapacidad

intelectual. Para hacer referencia a la planificación de apoyo individual, se usan términos como planificación centrada en la persona (PCP), planificación de programas individualizados, entre otros (50). Es fundamental en los planes individuales de apoyo, tener presentes los objetivos que se proponen, siempre teniendo en cuenta a la persona con discapacidad intelectual, su familia o personas que son importantes para ella y dando prioridad a estas metas, para conseguir resultados personales deseados para la persona con discapacidad intelectual (49).

2.5.6 Planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona, es un enfoque, que tiene como objetivo el conseguir prestar un apoyo individual a las personas con discapacidad intelectual y conseguir así, que mejore su calidad de vida. Este enfoque, propone estrategias, basadas siempre en que la persona se empodere y pueda crear un proyecto de vida propio (51). Por tanto, la planificación centrada en la persona, se relaciona con conseguir que las personas con discapacidad intelectual tengan las mismas oportunidades que el resto de la población general (52). La planificación centrada en la persona, pone a la persona en el centro y por tanto la persona debe participar y ser la que haga su propio grupo de apoyos. Es fundamental, construir la red de apoyos (51). Este plan, deja ver lo que realmente importa para

la persona, los apoyos que necesita y sus fortalezas. A través del plan, se obtienen acciones vitales (52). La planificación centrada en la persona, está sobre todo fundamentada, en la persona con discapacidad intelectual y se fija sobre todo en la autodeterminación de la persona y su autonomía. Es muy importante que se den las suficientes oportunidades para que pueda ejercer esa autodeterminación(53). La PCP como metodología, se fundamenta sobre todo en reconocer la dignidad de la persona (53).



Figura 2. Planificación Centrada en la Persona. Red de apoyos

2.5.7 Factores que influyen en la calidad de vida

Según la literatura, una mala calidad de vida no ocurre por el hecho de tener una discapacidad, sino por lo que conlleva mostrar esa discapacidad, la discriminación, prejuicios o falta de oportunidades

para tomar decisiones propias (54). Las políticas públicas que se lleven a cabo, con respecto a la discapacidad, es elemental que ofrezcan los apoyos que necesiten para poder participar, ejercer sus derechos como ciudadanos de pleno derecho, y disfrutar de una buena calidad de vida (55). Aunque en los últimos tiempos ha habido una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, aún hay expertos investigadores que indican, que aunque las personas con discapacidad intelectual en la actualidad sean más visibles en un contexto social, aún no hay una inclusión social real (56). La inclusión social, supone una parte de la calidad de vida especialmente importante, pero para la cual, las personas con discapacidad intelectual, encuentran barreras (36), ya que son consideradas como uno de los grupos marginados de la sociedad, cosa que les dificulta para tener oportunidades de participación en entornos sociales y tener amistades significativas (57). Contar con una red social significativa para la persona, es una característica innegociable para una inclusión social de éxito (38), ya que la red de personas con la que suele contar la persona con discapacidad intelectual, suele estar limitada a la familia y los profesionales con los que tiene contacto. Es por esto fundamental, tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual participan menos en la sociedad si las comparamos con el resto de la población general (58). Para mejorar por tanto, la atención a las personas con discapacidad intelectual, es primordial fomentar aquellas estrategias que hagan

mejorar su calidad de vida, de igual forma, se ve necesario disminuir aquellas prácticas que sean restrictivas (59). En la literatura existente, se pueden identificar unos factores que determinan la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Estos factores, pueden ser personales, edad, género, grado de discapacidad intelectual, estado civil y otros factores, como los ambientales, el tipo de institución o vivienda, situación laboral u ocupacional y nivel de estudios. En cuanto a los factores personales, según la literatura disponible, la relación entre la edad y la calidad de vida, arrojó datos sobre los mejores niveles de calidad de vida de las personas más jóvenes (60–64). Sería vital, determinar si hay otros factores a parte de la edad que no se haya tenido en cuenta en estos estudios anteriores, como puede ser la participación en actividades significativas, ya que las oportunidades son mayores para personas jóvenes, cuando se trata de participación social, y esto podría conllevar una mayor calidad de vida (65). En cuanto al género, la mayoría de la literatura, indica que no afecta a las personas con discapacidad intelectual en cuanto a su calidad de vida (60,66–68). Sin embargo, en dos artículos encontrados, se asocia el hecho de ser varón con el tener una menor calidad de vida (61,62). En otro artículo, en cambio, se afirma lo contrario, el hecho de ser varón supone una mayor calidad de vida (64). Por tanto, se puede comprobar, que no existen resultados que permitan relacionar de forma específica la relación entre género y calidad de vida. Con respecto al siguiente

factor personal, el estado civil, según lo encontrado en la literatura existente, no condiciona la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (69,70). El grado de discapacidad, si aparece en varios artículos asociado a la calidad de vida, determinando una peor calidad de vida, para personas con mayor grado de discapacidad (62,64,71,72). Muchas personas con gran discapacidad, están institucionalizadas, por esto, se hace necesario considerar los apoyos que se suceden en los centros para trabajar la calidad de vida de las personas. Hay que trabajar, para equiparar derechos y oportunidades de participación de las personas con discapacidad intelectual y población general, ya que las personas con discapacidad intelectual, en general, presentan peor calidad de vida que la población con desarrollo típico (68). Se hace necesario, trabajar con las metodologías que han demostrado ser eficaces para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, como pueden ser la planificación centrada en la persona o los planes personales de apoyo. En cuanto al tipo de residencia de la persona, ya sea en institución o vivienda familiar o propia, se encuentran diferentes datos en la bibliografía. Es de destacar, el hecho de los apoyos, si la persona necesita apoyo en la vivienda y se le presta, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, es mayor (72,73). Por otro lado, es vital descubrir cómo afecta la situación ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, o la situación laboral, a la calidad de vida. La información existente

en la bibliografía, permite afirmar, que las personas que tienen un empleo remunerado, disfrutan de una mejor calidad de vida (62,64,67,69). Se hace necesario, tener en cuenta, que se encontraron evidencias de que prestando los apoyos necesarios y personalizados, las personas con discapacidad intelectual, pueden tener mayor oportunidad, de incorporarse a un empleo remunerado y pueden participar en comunidad y por tanto mejorar su calidad de vida (74,75).

2.5.8 Derechos y discapacidad intelectual

Hace más de una década, en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), 180 países dignificaron a las personas con discapacidad y al derecho de estas a participar en la vida en comunidad, al igual que cualquier otro ciudadano. A nivel internacional, supuso un hito, reconociendo hacia las personas con discapacidad un cambio de visión, reconociéndoles el derecho a participar de forma activa en las decisiones de su vida, participación en actividades productivas, en sociedad, el derecho a recibir apoyos, que aseguren su participación como ciudadanos de pleno derecho. Esta CDPD, establece ciertos derechos en los 50 artículos que contiene, en los cuales se detallan aspectos como las obligaciones de los Estados, los derechos de las personas con discapacidad, entre otros. Derecho a igualdad de condiciones,

acceder a la información y que esta sea accesible, libertad de expresión y opinión, a participar en el sistema educativo, acceso a los servicios, derecho a un trabajo (22). Finalmente, esto se ha llegado a ver en leyes de los Estados, pero también en convenios internacionales, que guían la puesta en marcha de políticas sociales y prácticas profesionales (43). Las personas con discapacidad intelectual, tienen una larga historia de discriminación y estigmatización, y una historia más reciente de orgullo y autodefensa (76). Cada vez se tiene más en cuenta, que las personas con discapacidad intelectual, son ciudadanos de pleno derecho. Por tanto, cuentan con igualdad de derechos con respecto a la población general y además deben contar con el apoyo necesario, para poder decidir y poder participar en la sociedad como cualquier otra persona (48). Las personas con discapacidad intelectual, han anhelado una vida plena y han deseado la realización personal, pero esto no es posible, si no se aseguran los derechos que les corresponden de libertad, derecho a la igualdad y a la dignidad. Hoy aún, muchas personas con discapacidad intelectual, ven limitado su acceso a diferentes entornos o servicios, o se hace imposible la participación en ellos. Lo que ocurre, es que hay diferentes impedimentos que hacen que no puedan ejercer sus derechos, esto al final se convierte en una situación de exclusión social. Es esencial, el hecho de promover medidas de igualdad de oportunidades, teniendo en cuenta las necesidades de las personas, ofreciendo las soluciones

oportunas que aseguren el ejercicio de derechos. Son prioritarias las acciones públicas en materia de discapacidad. Fue la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social, la primera que se aprobó en España. Esta ley, regularía la atención y los apoyos a las personas con discapacidad y sus familias. Esto para la época, fue un gran paso, porque además en esta ley ya estaba la idea de que había que ofrecer apoyos a las personas con discapacidad, y que había que garantizar sus derechos y garantizar servicios que ofrecieran a la persona, la oportunidad de llevar una vida normal en su propio entorno. En esta ley, se reconocía el derecho de la persona a una prestación económica y a una serie de servicios. Posteriormente llegó la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, la ley de igualdad de oportunidades, de accesibilidad universal, de no discriminación a las personas con discapacidad. Esto dio un nuevo aire a las políticas que se encargaban de equiparar a las personas con discapacidad. En este punto, los objetivos eran luchar contra cualquier tipo de discriminación y perseguir la accesibilidad universal. Más tarde, llega la ley en la que se reconoce la lengua de signos, se consigue regular los apoyos a la comunicación de las personas no oyentes, con discapacidad auditiva, sordo ciegas. Esta Ley es la 27/2007, de 23 de octubre. En este momento, cabe señalar a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU). Posteriormente, fue ratificada

en España el 3 de diciembre de 2007. Esta convención supuso la confirmación de los derechos de las personas con discapacidad, ya que pone a la persona en el centro como un sujeto titular de derechos. Ahora son las políticas públicas, las que tienen la obligación de garantizar los derechos a las personas con discapacidad (77). Todas las personas con discapacidad intelectual, independientemente de sus capacidades, tienen derecho a participar (78). Hay que asegurar el ejercicio de estos derechos, que las personas con discapacidad intelectual, puedan participar en igualdad de condiciones en actividades significativas, comunitarias, y normalizadas (79). La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 12, trata sobre la toma de decisiones de las personas con discapacidad, reconociendo que la persona, tiene el derecho a tomar sus decisiones, con los apoyos necesarios (80). Pone la mirada en la importancia que supone el que la persona pueda llevar a cabo y participar en actividades de todo tipo, ya sean de ocio, deportivas o culturales. Esto supone, atender a la toma de decisiones de la personas con discapacidad intelectual en su día a día, asumiendo, que aquellos aspectos relacionados con la autodeterminación de la persona y su autonomía son fundamentales (57).

2.6 Terapia ocupacional y discapacidad intelectual

2.6.1 La ocupación – actividad significativa como medio de participación e inclusión social

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la participación se entiende como el desempeño de las personas en actividades reales en la vida social, a través de la interacción con otros en el contexto en el que viven, es decir, el involucrarse en diferentes situaciones de la vida (81). Esta participación, se ve influida por el estado de salud de la persona, que podría presentar problemas funcionales y limitaciones en la actividad, al igual que está influida por factores ambientales y personales (82). En estos modelos internacionales, es donde se ve la importancia de la participación (81). La ocupación se entiende como aquellas actividades que forman parte y ocupan el tiempo de una persona. La ocupación, para las personas con discapacidad intelectual, es en muchos países, un derecho fundamental. Para hablar de ocupación, podemos utilizar también el término de actividad significativa, que se ha relacionado estrechamente con el sentido de la vida para la persona (83), y es que se asocia a la idea de que lo que se hace en el día a día de una persona, lleva a vivencias o experiencias personales (84). La ciencia de la ocupación admite, que existe una necesidad de participación en ocupaciones por parte

de las personas, para encontrar sentido a la vida (82). Para encontrar este sentido a la vida, lo cual se ha asociado al bienestar personal, la salud mental y física de la persona, hay que poner estructura, y encontrar con uno mismo compromiso en las actividades diarias (85). Es importante, que haya equilibrio entre las actividades productivas, de ocio y de cuidado personal para la salud y el bienestar de la persona (84). Existen diferentes modelos, que tratan sobre las actividades significativas, uno de ellos, es el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO).

2.6.2 El Modelo de la Ocupación Humana.

El Modelo de Ocupación Humana, explica, que las actividades significativas ayudan a organizar los patrones de la vida diaria dentro del entorno de una persona. Esto se hace fundamental para lograr la autonomía funcional y la participación social antes mencionada (86). Este es un modelo utilizado para la práctica de la terapia ocupacional. Este modelo, usa las "motivaciones de las personas para las ocupaciones, los patrones de rutina del comportamiento ocupacional, la naturaleza del desempeño calificado y la influencia del entorno en la ocupación". Según este modelo, los humanos se componen por tres sistemas que además están entre ellos relacionados y evolucionan de forma constante. Estos sistemas son; La volición, es decir, lo que piensa o siente la persona sobre ella

misma cuando elige actividades o cuando las desempeña. La habituación, hace referencia al rol de la persona y patrones de comportamiento, que se adaptan a los ambientes sociales, a las rutinas, según los roles. La capacidad de desempeño, la capacidad de la persona para realizar actividades, utilizando componentes físicos, mentales y la experiencia propia. El modelo de la ocupación humana, además de estudiar el desempeño de roles y la participación de las personas en sus actividades de la vida diaria (AVD), también quiere entender como las personas eligen las actividades para participar y como las desempeñan (87). La evidencia existente en la literatura informa, sobre lo importante que es que haya un equilibrio entre el cuidado personal, las actividades de ocio y las productivas, para el bienestar y la salud de una persona (84). Además, la participación en ocupaciones significativas, es un derecho ocupacional que tienen todas las personas, por una cuestión de bienestar personal y social (54) y ha sido demostrado, que la ocupación favorece un mejor estado de salud (88).

2.6.3 Terapia ocupacional y derecho a la ocupación

Entre los profesionales que pueden apoyar a las personas con discapacidad intelectual, para mejorar su funcionamiento personal, social y tener mejor calidad de vida, está el terapeuta ocupacional. Según la Federación Mundial de Terapia Ocupacional, (WOFT), en

2012 hablaba de la terapia ocupacional, como aquella disciplina, que se centra en promover el bienestar y la salud, usando la ocupación de forma terapéutica. El principal objetivo de esta disciplina, consiste en poder hacer capaces a las personas, para que sea un hecho, su participación en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales, logran este resultado, habilitando a las personas, para que puedan llegar a desempeñar las tareas que optimicen la capacidad de participar, o bien, transformando el entorno, para que esta participación se vea reforzada (89). Con el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual, que se ha producido, es fundamental identificar intervenciones eficientes que les permitan vivir esos años con mejor calidad de vida, autonomía funcional y participación social (31). Según la OMS, el envejecimiento saludable se define, como aquel que desarrolla y mantiene la funcionalidad que facilita el bienestar (90). La terapia ocupacional, se centra en el contexto y equilibrio de las ocupaciones de las personas con algún tipo de discapacidad. Su objetivo, es mantener o restablecer un equilibrio que beneficie a la persona, teniendo en cuenta las capacidades de la persona, y las exigencias en las diferentes áreas ocupacionales (91). Los terapeutas ocupacionales, son los profesionales que están preparados y formados para capacitar a una persona y que pueda realizar actividades, que sean importantes y significativas para ella. Uno de los primeros terapeutas ocupacionales, que advirtió que las

oportunidades de participación con las que contaban las personas con discapacidad, las situaban en situación de desigualdad fue Law. Por tanto, fue de los primeros en intervenir para que los contextos, que son los que incapacitaban, pudieran cambiarse a través de la planificación del entorno comunitario. Posteriormente, el resto de terapeutas ocupacionales, en las siguientes décadas, han puesto especial atención al entorno físico, para comprobar si ofrecía posibilidades ocupacionales o por el contrario las limitaba, al igual que los aspectos sociales, culturales o institucionales del entorno. La WOFT se posiciona claramente con respecto al derecho humano de acceso a la ocupación y la participación, afirmando, que es un derecho humano el acceso igualitario y equitativo. Para los terapeutas ocupacionales, además, el concepto de derecho ocupacional, ofrece un marco para la práctica basado en los derechos humanos (54). Los terapeutas ocupacionales, trabajan en servicios dirigidos a adultos con discapacidad intelectual, en diferentes entornos y en diferentes programas de intervención (92). Asumen la función y posibilidad de educar y trabajar con las familias, sobre cómo participar como apoyos con su familiar en tareas y actividades del hogar y actividades con la familia (54). Tienen una misión incansable, la de actuar como apoyos y trabajar para asegurar los derechos de las personas con discapacidad, para que puedan vivir en comunidad, como ciudadanos de pleno derecho. Con respecto a esto, hay que tener en cuenta, que las personas con discapacidad

intelectual, para hacer uso de este derecho ocupacional, en muchas ocasiones necesitan diversos tipos de apoyo, en las diferentes actividades ocupacionales que realizarán en su vida (92). El marco de trabajo para la terapia ocupacional (marco-4), categoriza las ocupaciones de una persona en actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, manejo de salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social (93,94).

2.6.4 Actividades de la vida diaria

En 1917, se comenzó a dar importancia a las actividades del día a día, que realizamos las personas. El ser humano, es adaptable a cualquier entorno, ocupa su tiempo en actividades para su autonomía creando hábitos, rutinas y roles, utilizando sus capacidades, habilidades y destrezas adquiridas por las experiencias vividas. Las actividades que dan significado a la persona, son las actividades de la vida diaria. Fue a finales de los años 60, cuando surgió el concepto de actividades de la vida diaria, por el riesgo del aumento de dependencia, en situaciones sobre todo en las que no era fácil definir la patología.

Las AVD son aquellas tareas que sirven para mantener el estilo de vida, están relacionadas con el mantenimiento personal y permiten la supervivencia y la integración de la persona en la sociedad. Son rutinarias, esperables y fomentan la estructuración del tiempo (95).

Según el marco de trabajo para la terapia ocupacional, están dirigidas al autocuidado o bien sirven para vivir en el mundo y permiten el bienestar. Es la persona, la que debe conocer cuáles son sus necesidades y sus limitaciones en relación al desempeño ocupacional. Según el enfoque de la atención centrada en la persona, las principales fuentes de información son los valores y experiencias de la misma (96). Actualmente, en el mundo occidental, la independencia y autonomía personal es muy importante para las personas. En parte, esto es por el aumento de la esperanza de vida y los avances en biomedicina. Esta autonomía individual, está reconocida por políticas nacionales, legislaciones y tratados internacionales de derechos humanos. Por esto, es de gran importancia la autonomía en relación a las personas con discapacidad intelectual. El Tratado Internacional de Derechos Humanos de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, reconoce la importancia para las personas con discapacidad de su autonomía e independencia (97). Durante siglos, las personas con discapacidad intelectual, han sido consideradas personas dependientes, personas que han dependido por unas razones u otras de familia, amigos, o de la comunidad en general, para poder sobrevivir (76). En España, muestra de la importancia de las actividades de la vida diaria, para las políticas públicas del país, está la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

dependencia. Esta ley reconocía, que hasta el momento habían sido las familias y en especial las mujeres, las que habían asumido la tarea del cuidado de sus familiares con algún tipo de dependencia. Por los diferentes cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mercado laboral, hicieron que surgieran todas estas novedades (98). Atendiendo a la pirámide de Maslow, se puede apreciar la importancia que tienen estas actividades, ya que se puede observar, como todo da respuesta a necesidades de seguridad y necesidades básicas, y esto se consigue con el desempeño de las actividades de la vida diaria (96). Las AVD están relacionadas con la independencia funcional, es decir, la capacidad de la persona para dar respuesta a sus necesidades básicas. Por otro lado, están relacionadas con la autonomía, esto incluye además la capacidad de la persona para tomar decisiones y hacerlo siendo acorde a sus principios, según sus propios criterios y preferencias. Las actividades de la vida diaria, van desde las fundamentales para la supervivencia de la persona, como puede ser la alimentación, evitar peligros, mantener la higiene personal. Estas serían actividades personales o actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Por otro lado, están las llamadas actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), estas suponen un medio para conseguir llevar a cabo otra acción, a nivel cognitivo y motriz, su realización es más compleja. Son actividades, como el uso de transporte, el uso del teléfono, mantenimiento de la salud propia (99). Es esencial, tener en cuenta el entorno social y físico, ya que

rodea a la persona y en él es donde tienen lugar todas esas tareas y ocupaciones diarias. Hay que diferenciar el entorno físico, que es el que está relacionado con los recursos que están en el ambiente natural y que a su vez, estos recursos, pueden ser hechos por la persona, es decir, por ejemplo infraestructuras, o bien pueden ser naturales, como puede ser la flora o fauna. Por otro lado, el entorno social, es decir las relaciones entre personas (96). En el día a día, siempre hay ocasión para participar en estas actividades, en el propio hogar, tareas como limpiar, cocinar o lavar son un buen ejemplo (79). Es vital por tanto, plantear la situación de las personas que viven en centros residenciales, ya que para que estas personas puedan participar en las actividades de la vida diaria, será fundamental contar con apoyos individualizados que estén adaptados a las necesidades y habilidades de la persona (100). Además, la participación de personas que viven en estos centros en actividades de la vida diaria, es indicativo de que la persona disfruta de una buena calidad de vida (101,102).

2.6.5 Actividades de ocio

El marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional, define la ocupación de ocio y tiempo libre como “Una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa en un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no

comprometido con ocupaciones tales como el trabajo, cuidado propio o dormir” (94,103). El ocio surgió en el siglo XVIII, como consecuencia de la revolución industrial en Europa. Atendiendo a la perspectiva social, el ocio está íntimamente unido a las categorías de trabajo y tiempo libre, que ocurre en un marco de tiempo sin obligaciones sociales, familiares o de trabajo (94). Es beneficioso, de hecho el ocio terapéutico, es utilizado para conseguir cambios tanto en el aspecto físico, en la conducta social, emocional o para favorecer el desarrollo social de la persona (88). Es una necesidad humana y por tanto es fundamental (104). La literatura evidencia, que participar en actividades en comunidad y más concretamente de ocio, beneficia la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, además de hacer que mejore su calidad de vida, influye positivamente en la persona con discapacidad intelectual, en su autonomía funcional, relaciones sociales. Ofrece a la persona con discapacidad intelectual, oportunidades de adquirir competencias, que puedan ayudarle a prosperar tanto en la comunidad, como en el hogar, aumenta las oportunidades de la persona para hacer amistades. A pesar de esto, es importante, subrayar que las personas con discapacidad intelectual con respecto a la población general, tienen menos oportunidades para participar en actividades de ocio, a pesar de que el enfoque ecológico social, nombrado anteriormente y presente en la actualidad, es un modelo que tiene en cuenta la participación comunitaria, como fundamental para el

funcionamiento humano (105). Por tanto, es importante asegurar que la persona participa en un ocio elegido, propio, individualizado, comunitario. Para ello, son necesarios apoyos individuales y que estén adaptados a las necesidades que tenga la persona (106), y es que en la actualidad desde el concepto de calidad de vida, cada vez se tiene más en cuenta la satisfacción de la persona y su disfrute (107). En las últimas tres décadas, las personas con discapacidad intelectual, han estado menos segregadas y han vivido en entornos comunitarios. Esto podría hacer suponer, que participan en comunidad en mayor medida, aunque solo sea por la oportunidad de participar que supone el vivir en comunidad y la oportunidad de relacionarse con las demás personas. La literatura existente muestra, que las personas que viven en hogares comunitarios no suelen participar en actividades de ocio en sociedad, ni siquiera en ocio básico como pueda ser visitar amigos (81), y es que hay un ocio que se considera estructurado, ya que está organizado y supervisado por profesionales de apoyo, pretende que haya un desarrollo de habilidades por parte de la persona con discapacidad intelectual, tiene unas normas concretas y un horario que se establece previamente (108).

Actividad física

Algunos tipos de actividad, como la actividad física (AF), son beneficiosas para la salud. La actividad física moderada, actúa como protector para algunas enfermedades crónicas o las causas que estas puedan conllevar para la persona (88). Se considera actividad física, a cualquier movimiento con el cuerpo que sea intencional, realizado con músculos esqueléticos, que suponga un gasto de energía y permita una interacción con el ambiente y los seres de nuestro alrededor. La evidencia científica ha mostrado, que la actividad física supone beneficios a nivel físico, psicológico y social para la población en general, y en concreto para las personas con discapacidad intelectual (109). Según la OMS, practicar actividad física de forma regular actúa como un factor protector para prevenir algunas enfermedades, ayuda al bienestar general y a mantener un peso saludable. De igual forma, la actividad física, beneficia la salud mental y previene el deterioro cognitivo y la sintomatología depresiva o de ansiedad (110). Para los adultos con discapacidad intelectual, la actividad física está relacionada con la mejoría de la función física (111). A pesar de esta evidencia, menos de una tercera parte de adultos con discapacidad intelectual, realizan actividad física, algo muy relevante para tener en cuenta, ya que con respecto a la población general, los adultos con discapacidad Intelectual, envejecen antes y tienen una mortalidad más temprana (112). En

España, con respecto a la población general, una persona se considera mayor a partir de los 65 años. En cambio, a las personas con discapacidad intelectual, se les considera mayores a partir de los 45 años, dada la frecuencia con la que padecen problemas físicos de salud, problemas visuales o auditivos o discapacidades musculoesqueléticas. La evidencia existente muestra, que las personas con discapacidad intelectual, tienen poca masa muscular y un alto porcentaje de grasa corporal, lo que puede suponer una mayor predisposición a problemas cardiovasculares (111). Según la literatura, la actividad física, puede hacer que mejore la calidad de vida y la percepción de bienestar para adultos con discapacidad intelectual (112). En especial, tienen un gran riesgo de ser personas inactivas las personas con discapacidad intelectual severa, esto a su vez, es peor cuando además hay alguna discapacidad motora grave añadida. Por todo lo expuesto anteriormente, se hace necesario conocer las dificultades o facilidades de las personas con discapacidad intelectual, como por ejemplo, aquellas barreras que puedan estar relacionadas con el apoyo de los profesionales, o falta de apoyo, barreras ambientales u otros factores relevantes. El apoyo profesional hacia las personas con discapacidad intelectual, puede conseguir abordar la inactividad física, y es que centrarse en las personas que apoyarán a las personas con discapacidad intelectual, puede hacer que éstas realicen actividad física (113). Aunque sea complicado motivar a personas sedentarias con discapacidad

intelectual, para que realicen actividad física, de forma habitual, es de vital importancia por los beneficios que es evidente que aportan a la salud, las actividades de la vida diaria, y por supuesto en el aspecto social, ya que influyen en una mejora del autoestima, autoeficacia y autopercepción positiva (114). Para las personas con discapacidad intelectual, realizar actividad física o los programas deportivos, les conllevan ciertos beneficios, como son mayores oportunidades de interacción social, salidas habituales a la comunidad, satisfacción, mejora de la vida en el hogar, afectan de forma positiva la dignidad de las personas y los derechos, las oportunidades de elección, y a las actividades diarias (115).

2.6.6 Actividades laborales

El empleo, es una actividad fundamental en sociedades industrializadas, que garantiza las mismas oportunidades para las personas de participar en la vida cultural, social y económica (116). El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, contempla como ocupación fundamental el trabajo, siendo clave para que la persona pueda experimentar bienestar, desempeñar diversos roles, tener rutinas y hábitos (117). Con respecto al empleo, es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la que reconoce, que las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar, en unas condiciones iguales al resto de población, con la

posibilidad de ganarse la vida, con un trabajo que hayan elegido de forma libre y en un mercado laboral y un entorno que se inclusivo y accesible. La Agenda de Desarrollo Sostenible 2030, se basa, en la responsabilidad de que nadie se quede atrás. Esto supone, la participación de las personas con discapacidad y la plena inclusión en la sociedad. El objetivo 8.5 de esta agenda, quiere para el 2030, conseguir llegar a un empleo decente y pleno para las personas, incluyendo a las personas con discapacidad. De igual forma, pretende la igualdad de retribución ante un mismo trabajo. La resolución sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad post-2020 del Parlamento Europeo, acuerda que se debe garantizar por parte de los que contraten a personas con discapacidad, que estas estén empoderadas (116). La inclusión laboral de las personas con discapacidad, es un derecho fundamental, apoyado por la legislación ya que es una población que vive en desigualdad social (118). Las personas, necesitan tener la oportunidad de disfrutar de una inserción laboral, esto es importante, ya que ofrece autonomía e independencia, y mejora la calidad de vida (116,119). En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, el trabajo siempre ha estado unido a actividades en talleres. Esto se relaciona, con el modelo médico de discapacidad intelectual y se asocia a intervenciones, dirigidas a mejorar las habilidades de estas personas con discapacidad intelectual y a la mejora de su calidad de vida. Los talleres protegidos se plantean atendiendo a la motivación intrínseca

que tiene el trabajo, por el contrario, no atienden a la motivación extrínseca del mismo. Ha sido en las últimas dos décadas cuando han surgido otras oportunidades de empleo, el empleo con apoyo (75). Cuando se trata de empleo y personas con discapacidad intelectual, se habla de diferentes entornos laborales. El empleo puede darse en entornos protegidos, es decir, en un lugar donde la mayor parte de las personas tienen discapacidad, para el empleo por tanto cuentan con apoyo y supervisión. Por otro lado, el empleo integrado, es decir el que se da en la comunidad, en un mercado laboral normalizado, se trata de empleo con apoyo (119). Existe evidencia, de que el empleo ofrece a las personas con discapacidad intelectual ventajas con respecto a su bienestar, autonomía y calidad de vida. A pesar de esto, las personas con discapacidad intelectual, tienen diferentes obstáculos para acceder al mundo laboral, y es que disfrutan entre tres y cuatro veces menos posibilidades de emplearse si se compara con la población general, además el tipo de empleo es de menor calidad (75,116,120). Las personas con discapacidad, con el apoyo necesario y la formación adecuada, pueden llevar a cabo un buen desempeño en el mundo laboral y ser productivos en la sociedad, además, el empleo aumenta la inclusión y favorece la participación social de la persona (118,120).

2.6.7 Participación social e inclusión social

Según la CIF, la participación se define como “el acto de involucrase en una situación vital” (121). El entorno, entendido como el ambiente físico y social que rodea a la persona, es donde tienen lugar las ocupaciones y actividades de la vida diaria. El entorno físico, hace referencia al ambiente natural en el que no ha influido el ser humano. El entorno social, es el que forman las personas y las relaciones que se dan entre estas, lo forman las organizaciones, las expectativas de las personas. En relación al contexto, hace referencia a “las condiciones interrelacionadas que están dentro y rodeando al cliente”. El contexto tiene una gran influencia en el desempeño, y según el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional, los contextos son cultural, personal, temporal y virtual (93). El cultural engloba las costumbres, creencias y expectativas que son aceptadas socialmente. El contexto personal, hace referencia a características de la persona como la edad, el sexo, nivel educativo. En cuanto al temporal, son las etapas vitales, el momento del año, el momento del día, el ritmo de actividad. El contexto virtual, hace referencia a situaciones que son simuladas. La participación en ocupaciones de la persona, se produce en un entorno social y físico. El que tiene influencia en cómo se organizan las ocupaciones, es el contexto cultural (93). Haciendo referencia a la discapacidad, se pueden dar limitaciones en la participación, la persona al involucrarse en situaciones vitales puede encontrar dificultades (121). Dentro de la

inclusión social, estaría la participación de las personas en la comunidad y el desempeño de roles sociales y relaciones interpersonales. Las personas con discapacidad intelectual, con respecto a la población general, están excluidas en la participación comunitaria, esto puede hacer que la calidad de vida de estas personas se vea en peligro. La inclusión social por tanto, se hace fundamental, ya que favorece la creación de oportunidades y de aceptación, además de estar asociada a una mejor calidad de vida y bienestar (122). Con respecto a las relaciones interpersonales, las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual, por lo general, suelen ser pequeñas, siendo sobre todo con la familia y los profesionales de apoyo. Se puede entender la red social de la persona, atendiendo aspectos más estructurales como el tamaño de esta red o también desde otros aspectos funcionales, como el apoyo emocional (123). Es inevitable, hacer referencia a una barrera que hace que no sea posible la participación, es la barrera actitudinal, la cual según la CIF, son las actitudes negativas que se dan hacia las personas con discapacidad, y es que según la OMS, estas personas se enfrentan a obstáculos en cuanto al empleo, la salud, la participación social o la educación (117).

2.7 Coronavirus y personas con discapacidad intelectual

Durante la pandemia mundial, declarada como emergencia de salud pública en enero de 2020, que tuvo lugar tras la aparición del virus SARS-CoV-2 (COVID-19), se pusieron de manifiesto las necesidades no cubiertas de algunos grupos más vulnerables, como son las personas sin hogar, las personas mayores o las mujeres que estaban embarazadas. No fue tan evidente, la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual, la cual incluye problemas de salud y desventajas sociales (123,124). Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual, con respecto a la población general, ya vivían en situación de exclusión social. La llegada del COVID-19, lo que hizo fue empeorar mucho más la participación social de estas personas y puso en grave riesgo, su bienestar y su calidad de vida (122). A día de hoy, ya se sabe, que es crucial para la persona con discapacidad intelectual la participación en actividades ocupacionales, la autonomía personal y el sentido de pertenencia y bienestar personal (125). Por esto, varios autores manifestaban gran inquietud por el impacto, desconocido, que tendría la COVID-19, sobre la salud y el bienestar de las personas con discapacidad (124).

2.7.1 Impacto del Covid-19 en la sociedad y las personas con discapacidad intelectual

Como ya se sabe, la enfermedad de COVID-19, se transmite por contacto directo entre personas. Las personas con discapacidad intelectual, pueden tener más riesgo de coger el virus y al contagiarse, presentar consecuencias más graves por la enfermedad, ya que muchas personas con discapacidad intelectual, tienen comorbilidades que pueden complicar el pronóstico y dar lugar a complicaciones mucho mayores si llegaran a contagiarse por la COVID-19 (126,127), ya que los datos indican, que la discapacidad intelectual en sí, no es un factor de riesgo para la COVID-19, sin embargo, este colectivo tiene una prevalencia de enfermedades físicas de 2,5 veces más alta que la población general (128), y la esperanza de vida con respecto a la población general es menor, presentando una tasa de mortalidad estandarizada de 3,18 (127). Por todo lo anterior, cada país, tomó las medidas que consideró oportunas. Cada gobierno, impuso las restricciones que creyó convenientes, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, las restricciones y el aislamiento, fueron especialmente duros por el mayor riesgo de infección y de mortalidad (124). El Centro Europeo para la Prevención y el Control de Enfermedades, manifestó, que había un riesgo alto de infección por COVID-19 tras un estudio sobre el riesgo en hogares residenciales, tanto en el Reino

Unido como en la Unión Europea. El Consejo Interterritorial de Salud, aprobó un documento que marcaba varios niveles de alerta y hacía recomendaciones sobre cómo actuar en cada nivel. Los centros socio sanitarios fueron incluidos como de alto riesgo, ya que en ellos, se daban varios factores que se consideraban de riesgo, como los espacios cerrados, y el hecho de convivir en ellos durante mucho tiempo, muchas personas (129). La Asociación Española de Fundaciones Tutelares, y las entidades que en ella están integradas, apoyan a 2.620 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y un 48% de estas personas, viven en centros residenciales. En cambio, en viviendas tuteladas viven un 20%, al igual que en los domicilios particulares, donde vive otro 20%. En este caso, además, algo más de la tercera parte, 35%, acude de forma regular a centros ocupacionales (130). El 81% de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tuvieron acceso a información sobre la COVID-19, una información además, que era fácil de entender y que les llegó a través de organizaciones y de las propias familias (131). Las personas que viven en centros residenciales, manifestaron echar de menos el contacto con sus familias y amigos. Tanto familiares, profesionales, como las propias personas con discapacidad intelectual, afirman que las dos dimensiones de la calidad de vida más afectada por el confinamiento fueron el bienestar emocional y las relaciones interpersonales. Las

que menos se han visto afectadas, el bienestar material y los derechos (132).

2.7.2 Consecuencias del Covid-19 en las personas con discapacidad intelectual

Según Naciones Unidas, a nivel global, el COVID-19, ha tenido repercusiones muy importantes para las personas con discapacidad, en comparación con el resto de ciudadanos. Los motivos, entre otros, son la necesidad de recibir apoyos utilizando el contacto físico, la falta de acceso a la información, el estar en entornos residenciales, entre otras (129). En España, aproximadamente 30.000 personas viven en centros residenciales o viviendas compartidas, lo que supone, aún un mayor riesgo de contagio debido a la cantidad de personas que viven en estos centros y que impide un distanciamiento social entre personas (131). En consecuencia, sus rutinas cambiaron drásticamente, sabiendo que la rutina es fundamental para la salud mental (125), y que elegir una ocupación y participar en ella ayuda a mantener un bienestar general (133). Las personas con discapacidad física o intelectual, son una población especialmente vulnerable a los efectos de las restricciones que se llevaron a cabo por la COVID-19 (124). Además, para las personas con discapacidad intelectual y con necesidades de apoyo extenso y generalizado, fue muy difícil entender lo que estaba ocurriendo y el por qué ocurría. Esto hizo,

que muchas de estas personas presentaran conductas desafiantes que al final influyeron negativamente sobre la calidad de vida de las personas y sobre su bienestar (127). A esto, hay que añadir que además las personas con discapacidad intelectual, son más vulnerables a desarrollar problemas de salud mental y a presentar conductas desafiantes, con respecto a la población general (134,135). Atendiendo a la salud, lo que reportan los datos, es que el 5% de las personas con discapacidad intelectual, en general, dicen haber estado afectadas por el virus. El confinamiento, según los grupos profesionales, ha tenido muchas consecuencias negativas para las personas con discapacidad intelectual, entre otras, el aumento de ansiedad, tristeza o problemas de conducta, que además en las residencias han sido más complicadas, por las medidas más restrictivas (132). También, durante el confinamiento, se redujeron las oportunidades de participación, entre otras hubo una disminución de actividad física por parte de las personas con discapacidad intelectual, afectando esta disminución a la salud mental de estas personas, además del autoestima, la autoconfianza, más aún cuando la OMS recomienda que al menos se deben llevar a cabo 150 minutos de actividad física bien de intensidad moderada o vigorosa a la semana y que eviten la inactividad. Se puede hablar de barreras ambientales y personales, como consecuencia de las restricciones por la COVID-19, ya que, para las personas con discapacidad, las limitaciones por el confinamiento han supuesto un

impedimento para hacer actividad física. La literatura disponible de hecho, arroja preocupación e inquietud por el impacto que ha tenido la COVID-19 para acceder a los recursos, y en los niveles de actividad física y salud mental (124). Muchas personas con discapacidad intelectual, también han visto sus rutinas interrumpidas, han tenido que dejar de asistir a los centros donde acudían antes de la pandemia y las personas con más necesidades de apoyo, que en España son unas 63.000 personas, no han llegado a poder entender lo que ocurría y por tanto, ha sido muy difícil que mantengan una conducta regulada, situación que ha perjudicado su calidad de vida y su bienestar (136). Las restricciones durante la pandemia, al no tener en cuenta las necesidades de este colectivo, tuvieron también otras consecuencias, como la imposibilidad de las personas con discapacidad intelectual, de llevar a cabo su día a día y seguir con su vida cotidiana y por tanto supuso un riesgo para la autonomía de la persona (137). Se limitó la participación en actividades rutinarias y habituales, se limitaron los viajes, la actividad física, los centros de día que atendían a las personas con discapacidad intelectual, fueron cerrados. La atención especializada en salud mental que atiende a personas con discapacidad intelectual, limitó la terapia presencial y por tanto, disminuyó el apoyo al bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual durante la pandemia. Esto, según la literatura, puede aumentar los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual, debido a la menor capacidad

de estas personas, para hacer frente al estrés o a situaciones traumáticas, y es que hay un gran número de personas con discapacidad intelectual, que presentan problemas de salud mental, según los estudios de prevalencia, entre un 30% y 50% (124,134). Es lógico suponer, que todas las restricciones que trajo consigo el COVID-19, supondrían un impacto negativo, en la calidad de vida y la autonomía funcional de las personas con discapacidad intelectual para realizar sus actividades de la vida diaria (138). Estas actividades de la vida diaria, dan seguridad emocional a las personas en su día a día, ofrecen estructura y le dan sentido de pertenencia y satisfacción. Sin ellas, es complicado encontrar y estructurar el día a día para una persona con discapacidad intelectual (139). En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, a cada persona, efectivamente afectará de una manera determinada esta circunstancia, pero si es cierto, que en general, exponerse a momentos tan tensos y extremos como un confinamiento, el anular cualquier rutina, no comprender las circunstancias ni poder elegir actividades o disfrutar actividades que son significativas para la persona, supone un gran problema para la persona (132).

2.7.3 Limitaciones experimentadas por las personas con discapacidad intelectual

La Covid-19 ha tenido un gran impacto en España entre marzo y junio de 2020, y ha puesto de manifiesto lo poco que se conoce la Convención de Derechos Humanos en las políticas públicas españolas (140,141)(141). Atendiendo a esta convención, en España, con la pandemia se pusieron en pausa entre otros, el artículo 16, por el que había que adoptar medidas destinadas a la protección de las personas con discapacidad, ya fuera en el propio hogar, o no (141). Durante la pandemia por COVID-19, se llevaron a cabo políticas que suponían restricciones en la movilidad, estrictas medidas de distanciamiento social, entre otras cosas con un confinamiento total que se utilizó como estrategia para frenar la propagación del virus (142). Sin embargo, hay que tener presente a las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias o centro grupales (127), ya que las personas que viven en este tipo de entornos, tienen más probabilidad de contagiarse por enfermedades respiratorias, porque es casi imposible el distanciamiento físico y por la ventilación en muchos casos inadecuada (135). En España, una vez declarado el estado de alarma, se tomaron medidas que suponían ciertas restricciones, sobre las cuales el propio Defensor del Pueblo manifestó, que tanto el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, como sus prórrogas fueron plenamente conformes con la Constitución. Por tanto, aunque legales estas medidas, hay que tener

en cuenta que la respuesta que se dio no tenía en cuenta a algunos grupos más vulnerables, como pueden ser las personas con discapacidad (132). No obstante, hay que saber que en España, aún no existen datos desagregados para las personas con discapacidad, aun así atendiendo a Reino Unido, se puede afirmar que la mortalidad de este grupo de personas, ha sido tres veces mayor con respecto a la población general sin discapacidad (132). Las medidas tomadas, además, han supuesto acciones de prevención desproporcionadas, con aislamientos no necesarios e injustificados y limitaciones excesivas para el uso de determinados espacios, además de las limitaciones de las salidas o entradas de la persona y también de familiares, amigos o cualquier visita. Las políticas puestas en marcha, también derivaban en otros perjuicios como la falta de acceso a información sobre cómo se estaba gestionando la pandemia, la falta de apoyos, falta de recursos como pueden ser los centros de día o centros ocupacionales, la brecha digital, entre otros (143). Las medidas que se pusieron en marcha hacían muy difícil que se pudieran prestar apoyos a las personas con discapacidad intelectual, más aún, si se trata de apoyo domiciliario. Por tanto se hace necesario analizar el impacto del COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual (136).

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

- Determinar la evolución de la calidad de vida y la autonomía funcional para realizar las Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual españolas residentes en centros residenciales de Granada durante la pandemia de Covid-19.
- Analizar si diversas actividades ofertadas en los centros residenciales antes de la pandemia por Covid-19 influyen en la progresión de la calidad de vida y autonomía funcional para realizar Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

HIPÓTESIS

4 HIPÓTESIS DERIVADAS DE LOS OBJETIVOS

Se espera que ocurra un deterioro de la calidad de vida y autonomía funcional, para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual, de igual forma es esperable, que el hecho de participar en actividades significativas, como actividades de autogestión comunitaria, actividades físicas, actividades de ocio y ocupacionales pueda actuar como factor de protección para este deterioro.

MÉTODO

5 MÉTODO

5.1 Diseño del estudio

El presente estudio de cohortes prospectivo, fue llevado a cabo entre noviembre de 2019 y septiembre de 2020, en dos centros residenciales para adultos con discapacidad intelectual de la provincia de Granada. Cada uno de estos dos centros residenciales, tenían concertadas en el momento del estudio 45 plazas para personas con discapacidad intelectual, además ambas dependían del Servicio Público de Salud Social de Andalucía. En Andalucía, el apoyo a las personas con discapacidad intelectual lo presta el Servicio Público de Salud Social de Andalucía a través de diversas opciones. En primer lugar, el apoyo puede ser en el domicilio propio de la persona o en el domicilio familiar, con diferentes tipos de intensidad de apoyo en función del grado de discapacidad de la persona (I, II o III) y sus necesidades de apoyo. Otra opción, para personas que viven en su propio hogar o en la unidad familiar, y que no cuentan con el suficiente apoyo familiar o que tienen problemas sociales o económicos y tienen un grado de discapacidad reconocido de II o III, es que estas personas asistan a centros de programas diurnos que incluyen terapia ocupacional, o participar en programas de empleo comunitario. Existen también, los centros residenciales para personas

con discapacidad intelectual, estos son para aquellas personas sin apoyo familiar o dificultades sociales o económicas, y pueden ser temporales o permanentes. La persona que acceda a una residencia de este tipo, tendrá al menos 16 años, diagnóstico de discapacidad intelectual y tendrá reconocido un porcentaje de discapacidad igual o superior al 33%. Este porcentaje de discapacidad, es el utilizado en España para poder evaluar la discapacidad de la persona y considera la discapacidad física, psíquica y sensorial, además de los factores sociales que pueden ser complementarios como el ambiente familiar, la situación laboral, educativa o cultural que puedan hacer más difícil su integración social. La equivalencia a nivel internacional entre el porcentaje de discapacidad y el nivel de discapacidad intelectual es: leve (0-24%), moderada (25-49%), severa (50-75%) y profunda (76-100). Las personas que viven en residencias, cuentan con una atención integral, ya que el servicio de atención residencial ofrece alojamiento y manutención, higiene personal y actividades para las que la persona necesita apoyo, como la atención sanitaria y la psicosocial. Además, cada persona tal y como indica la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía, cuenta en estas residencias con un programa individual de desarrollo personal, que incluye estimulación sensitivo-motriz, psicomotricidad, comunicación, actividades de la vida diaria y terapia ocupacional, en función de lo que la persona usuaria necesite. Las personas que viven en estas residencias, asisten a talleres

ocupacionales o programas diurnos donde se realizan actividades ocupacionales. Este servicio residencial existe todos los días del año, las veinticuatro horas del día. La atención en los dos centros residenciales en que viven los participantes en el presente estudio, se basa en dos metodologías que anteriormente se han descrito en la introducción de este trabajo: la planificación centrada en la persona y los planes personales de apoyo. Tanto la planificación centrada en la persona, como los planes personales de apoyo, tienen como objetivo prestar a la persona con discapacidad intelectual, un apoyo individual para que su calidad de vida mejore, siendo el objetivo de este enfoque, que la persona cree un proyecto de vida propio y que se empodere. Ambas metodologías, plantean como fundamental, que la persona tiene que contar con un sistema de apoyo que les facilite el planificar y conseguir la vida que deseen. Para esto, durante el estudio en las residencias, las personas con discapacidad intelectual contaban con profesionales de apoyo, los cuales, contando siempre con la persona, se encargan de supervisar y asegurar que el plan de apoyos de la persona se cumple. La comunicación entre los profesionales de apoyo de los diferentes centros residenciales se da a diario, de diversas formas, entre otras, reuniones a diario, libros de información y registros diarios.

5.2 Participantes

En este estudio participaron usuarios con discapacidad intelectual de entre las 90 personas que residían en dos residencias de Granada.

Para seleccionarlos se han tenido en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- ✓ Tener entre 18 y 65 años
- ✓ Tener un diagnóstico de discapacidad intelectual según la XI Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS.
- ✓ Tener reconocido grado de discapacidad de 33% o superior.
- ✓ Vivir en las residencias antes y después del confinamiento que se produjo en España por el estado de alarma por la COVID-19.
- ✓ Sobrevivir a la pandemia de Covid-19 al final del estudio.
- ✓ Aceptar participar en el presente estudio mediante la firma del consentimiento informado.

A los residentes que vivían en estas residencias y que cumplían los criterios de inclusión anteriormente citados, se les ofreció participar en el estudio, una vez hubieron aceptado se les facilitó el formulario del consentimiento informado, el cual tuvieron que firmar los participantes, familiares y tutores legales según correspondía. Además, tuvieron la ocasión de poder aclarar cualquier duda o resolver cualquier cuestión relacionada con el estudio. Se les

explicaron los objetivos y las características del estudio a todos los participantes, para esto se adaptó la información, asegurando que los participantes comprendían todo. De los 90 residentes, finalmente fueron incluidos en este estudio 73 participantes. Las causas de exclusión se muestran en la Figura X (Diagrama de Flujo)

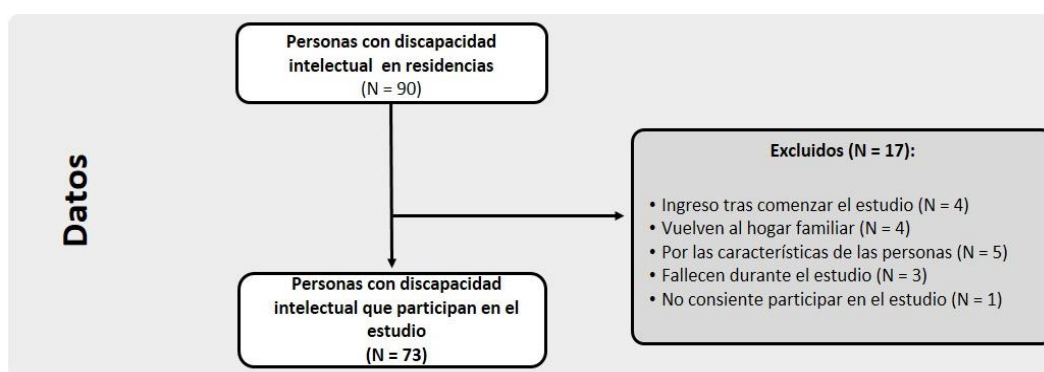


Figura 3. Personas con discapacidad intelectual incluidas en el estudio.

5.3 Seguimiento

Para llevar a cabo este estudio, se realizó una recogida de datos en cuatro momentos: Noviembre de 2019, enero de 2020, ambos momentos previos a la pandemia y abril de 2020 y septiembre de 2020, como momentos post pandemia.

5.5 Fuentes de información

Los datos fueron recogidos a través de dos fuentes de información, una entrevista personal semiestructurada, con el apoyo de profesionales referentes para cada usuario del centro y la historia clínica de la persona. Todos estos datos, se recogieron en una ficha de recogida de datos elaborada para este fin. Anexo 1.

1. Entrevista personal; en las residencias se recogieron los datos a través de los profesionales de apoyo, profesionales expertos en la realización de intervenciones y terapias (14) de las personas con discapacidad intelectual.

Las entrevistas fueron realizadas por un terapeuta ocupacional con una larga experiencia en el apoyo a personas con discapacidad intelectual.

A través de estas entrevistas se recogieron los datos sociodemográficos de los residentes que incluyeron: Edad, sexo, peso, talla, índice de masa corporal, capacidad jurídica (si/no), apoyo familiar (la familia visita a la persona o la llama al menos una vez a la semana (si/no) y analfabetismo

2. Historia clínica;

Los datos obtenidos a través de la historia clínica son:

- Nivel de discapacidad intelectual es leve (0-24%), moderada (25-49%), severa (50-75%) y profunda (76-100%).
- Participación en los diferentes tipos de actividades, incluye actividades ocupacionales, salidas semanales, participación en actividades de autogestión

FUENTES DE INFORMACIÓN

Entrevista Personal		Historia Clínica	
Datos sociodemográficos		Nivel de discapacidad intelectual	Participación en actividades
Edad	Índice de Masa Corporal	Leve	Actividades ocupacionales
Sexo	Capacidad jurídica	Moderada	Salidas semanales
Peso	Apoyo familiar	Severa	Actividades de autogestión
Talla	Analfabetismo	Profunda	
Realización de la entrevista		Obtención de datos	
Terapeuta Ocupacional	Profesional de Apoyo	Terapeuta Ocupacional	Profesional de Apoyo

Tabla 3. Fuentes de información. Recogida de datos.

5.6 Principales variables del estudio

Junto a las variables sociodemográficas y clínico asistenciales, descritas en el apartado anterior, se evaluó la calidad de vida, la autonomía funcional para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

- CALIDAD DE VIDA

La principal variable que se evaluó fue la calidad de vida, valorada con la Escala de Calidad de Vida, GENCAT (144). Esta escala, fue diseñada para valorar y evaluar la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios sociales. Es una escala diseñada para ser cumplimentada por profesionales que lleven más de tres meses trabajando con la persona con discapacidad intelectual. La escala GENCAT, está basada en un modelo multidimensional que cuenta con 69 ítems en total recogidos en ocho áreas o subescalas; bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Los 69 ítems se puntúan en una escala tipo Likert de 4 puntos (1: "Nunca o casi nunca", 2: "A veces", 3: "Frecuentemente" y 4: "Siempre o casi siempre").

El perfil de calidad de vida de la persona es obtenido al completar un resumen de puntuaciones, siguiendo las indicaciones de la escala, al

completar las ocho subescalas (8 áreas nombradas anteriormente). De cada una de estas ocho subescalas, se obtiene una puntuación "directa total". Con la puntuación directa total, se obtiene la puntuación estándar y el percentil correspondiente. Posteriormente, estas puntuaciones estándar establecen la posición relativa de una persona dentro de su muestra de tipificación y el indicador del percentil indica las personas que tienen una puntuación superior o inferior. En el caso de la puntuación estándar y los percentiles, una mayor puntuación indica una mayor calidad de vida. Para llegar a saber el índice de calidad de vida, hay que sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones o subescalas y según el resultado, la escala te indica el índice de calidad de vida de la persona, a través de una tabla con valores de referencia incluida en la escala. La consistencia interna de la escala es alta, con α de Crombach = 0.92 (100).

- AUTONOMÍA FUNCIONAL EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Para la evaluación de la autonomía funcional para la realización de las Actividades de la Vida Diaria se utilizaron dos escalas: La Medida de Independencia Funcional (FIM) para Actividades Básicas de la Vida Diaria (145), y la Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton & Brody (146).

Medida de Independencia Funcional (FIM)

La escala FIM (145), evalúa tanto aspectos cognitivos como motores de la persona. Esta escala, valora dieciocho ítems (13 motores y 5 cognitivos) agrupados en seis categorías de actividad que incluyen: autocuidado (alimentación, arreglo personal, baño, vestido hemicuerpo superior, vestido hemicuerpo inferior, aseo perineal), control de esfínter (control de la vejiga, control del intestino), movilidad (traslado de la cama a la silla/silla de ruedas, traslado en baño, traslado en bañera o ducha), ambulación (caminar/desplazarse en silla de ruedas, subir y bajar escaleras), comunicación (comprensión, expresión), conocimiento social (interacción social, solución de problemas, memoria). La puntuación total oscila entre 18 puntos (dependencia total) y 126 puntos (independencia completa), por tanto, a mayor puntuación mayor es el nivel de autonomía funcional. Cada ítem es puntuado entre 1 y 7 puntos (1= Ayuda total, realiza menos del 25% del esfuerzo, 2= Máxima asistencia, realiza entre el 25 y el 50% del esfuerzo, 3= La persona realiza entre el 50% y el 75% del esfuerzo, 4= Ayuda con contacto físico mínimo, la persona al menos lleva a cabo el 75% del esfuerzo, 5= Supervisión e instrucciones u órdenes. No hay ayuda física, 6= Independencia modificada, necesita un tiempo excesivo, existe algún tipo de peligro al llevarla a cabo o la actividad precisa una ayuda técnica, 7= capaz

de realizar todas las habilidades que son necesarias, lo hace sin ayuda técnica, en un tiempo adecuado y con seguridad).

La escala FIM presenta una consistencia interna muy buena, con α de Crombach = 0,95 (145).

Escala de Actividades Instrumentales de la Vida diaria de Lawton and Brody

La escala Lawton & Brody evalúa la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria, las cuales en personas adultas con discapacidad intelectual, están en gran medida determinadas por capacidad físicas y cognitivas. Esta escala valora ocho áreas: capacidad para usar el teléfono, compras, preparación de alimentos, tareas domésticas, lavandería, uso del transporte, responsabilidad en cuanto a la medicación propia, capacidad para manejar el dinero (147). La información que se obtiene con esta escala es a través de preguntas directas a la persona o a cuidadores principales. El rango de puntuación va de 0 a 8 donde 0-1 indica dependencia total, 1-3= dependencia importante, 4-5= dependencia moderada, 6-7= dependencia ligera, y 8= independencia.

Esta escala ha mostrado una consistencia interna muy buena, con α de Crombach = 0.94. (148). Además presenta una buena confiabilidad test-retest $r= 0.93$ (149).

La escala Lawton & Brody ya ha sido utilizada para evaluar la autonomía de personas con discapacidad intelectual.

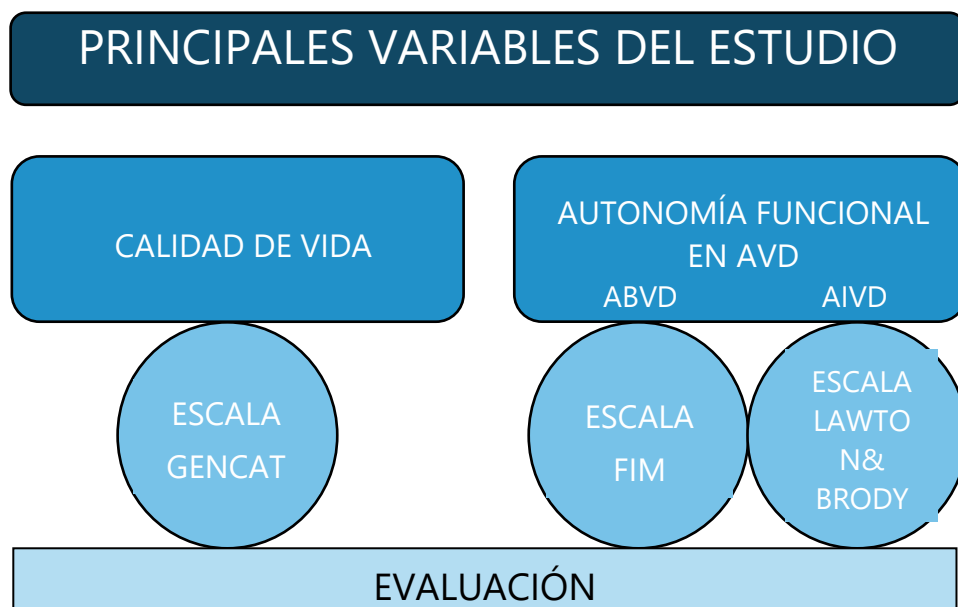


Figura 4. Principales variables del estudio

5.7 Actividades llevadas a cabo por los usuarios del centro residencial

En el momento del estudio, ninguno de los participantes del mismo participaba en programas de empleo normalizados en la comunidad, sin embargo, los residentes podían elegir y participar en diferentes actividades significativas que se organizaban en las residencias y se llevaban a cabo, bien dentro de las instalaciones del centro o fuera de él (instalaciones en la comunidad). Estas actividades son diversas, ya que recogen las peticiones y necesidades de los usuarios que

viven en estos centros y que manifiestan sus intereses a través de las metodologías de las que se hablaba anteriormente, la planificación centrada en la persona y los planes personales de apoyo. Todas las actividades ofertadas se clasifican en:

- Actividades de ocio estructurado: La literatura destaca la diferencia que existe entre las actividades de ocio estructuradas y las no estructuradas. En cuanto al ocio estructurado, es aquel que conlleva un horario establecido, una estructura determinada y unas normas y objetivos que están claros desde el inicio. Además, persigue que haya un desarrollo en determinadas habilidades y está supervisado, en el caso de personas con discapacidad intelectual, por profesionales de apoyo (108). Estas actividades nacen de un servicio estructurado de ocio, que organiza los apoyos que van orientados a cubrir las necesidades individuales que pueda tener una persona con discapacidad intelectual, en relación al ocio (150). En las residencias, objeto de este estudio, las actividades de ocio eran planteadas tras un consenso entre los profesionales de apoyo. Entre las actividades planteadas por los profesionales, y con el apoyo necesario de los mismos, las personas residentes hacían su elección. Estas actividades de ocio, se realizaban fuera del centro residencial y eran apoyadas por profesionales de

referencia de la residencia. Cada usuario, tenía la oportunidad de participar al menos en cinco actividades de ocio semanales.

- Actividades físicas y deportivas: Según la OMS, la actividad física es el movimiento que se produce por los músculos esqueléticos y que conlleva un gasto de energía, incluso durante desplazamientos, momentos de ocio o tareas laborales (110). En cuanto al deporte, son las actividades físicas que conllevan unas normas y que se lleva a cabo en un espacio determinado y por lo general, está relacionado con la competitividad deportiva (151). En el presente estudio, las actividades físicas y deportivas estaban dirigidas a promover el bienestar físico. Podían ser actividades individuales o grupales. Los usuarios residentes, tenían la oportunidad de elegir, con el apoyo de los profesionales necesario, las actividades físicas y deportivas que querían realizar, y tenían la oportunidad de cambiar su elección hasta en dos ocasiones cada año. Estas actividades, se llevaban a cabo tanto en espacios comunitarios, generalmente públicos, como dentro de las instalaciones que la entidad pone a disposición de los residentes. Las actividades podían ser apoyadas por el psicomotricista del centro, persona especialista en la actividad física y práctica deportiva y también por el resto de profesionales de apoyo del centro. Cada usuario, tenía la

oportunidad de realizar estas actividades al menos dos veces por semana.

- Actividades de autogestión comunitaria; El término autogestión hace referencia a la expresión “por sí mismo”, y a la capacidad que tiene la persona para utilizar los recursos que tiene a su alcance para conseguir un producto, servicio o un bien. En cuanto a la comunidad, es un sistema que hace que sus miembros desarrollen lazos, vínculos y relaciones (152). En este estudio, las actividades de autogestión comunitaria, eran consideradas aquellas dirigidas principalmente, a solucionar aquellas necesidades diarias de los residentes. Principalmente, eran actividades individualizadas. Se trataba de actividades como citas médicas, compras personales, acudir al banco a cuestiones personales, reuniones para solucionar cuestiones burocráticas, entre otras. La periodicidad variaba en función de las necesidades de cada persona.
- Actividades ocupacionales; Son aquellas actividades que se producen en talleres pre-ocupacionales, entendiendo estos como el lugar donde se llevan a cabo actividades prácticas y productivas, que fomentan el desarrollo de habilidades y capacidades, para superar limitaciones y facilitar que la persona adquiera procesos ejecutivos en función de los

diversos objetivos que se planteen (153). En las residencias de este estudio, las actividades ocupacionales estaban orientadas al aprendizaje de habilidades necesarias, para desempeñar un futuro trabajo o una futura ocupación significativa para la persona con discapacidad intelectual. Estos talleres ocupacionales, se llevaban a cabo 5 días a la semana, tres horas cada día. Los profesionales encargados de estas actividades en el taller ocupacional, eran monitores ocupacionales.

En la tabla 4, se puede ver una descripción detallada de estas actividades, ejemplos de las mismas, lugar donde se desarrollaban, frecuencia con la que se llevaban a cabo y diferentes apoyos que se prestaban para que pudieran llevarse a cabo.

Tabla 4. Descripción de las actividades significativas ofertadas a las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias.						
Actividades	Descripción	Ejemplos	Lugar	Duración	Periodicidad	Apoyos
Actividades de ocio estructurado	Actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la que se participa durante el tiempo libre. Pueden ser actividades grupales o individuales. Las actividades del grupo se deciden en una reunión de consenso entre los profesionales de la salud.	Cine, bolos, exposiciones culturales, conciertos, teatro, salidas gastronómicas, parques de atracciones, playas o pubs.	Fuera	3 Horas	Cinco por semana	Terapeuta ocupacional o profesionales de apoyo
Actividades de autogestión comunitaria	Actividades destinadas a resolver necesidades personales. Son principalmente actividades individuales.	Citas médicas, compras, citas bancarias, reuniones para solucionar trámites burocráticos, visitas a correos	Fuera	2 horas (media)	Depende de las necesidades de las personas	Terapeuta ocupacional o profesionales de apoyo

Actividades físicas	Actividades físico deportivas dirigidas a promover el bienestar físico. Pueden ser actividades grupales o individuales. Ellos eligen las actividades y pueden cambiar su elección dos veces al año.	Yoga, baloncesto, multideporte, baile, fútbol, gimnasio, petanca	Fuera	1-2 horas	2 por semana	Entrenador deportivo
		Gimnasio, danza latina, piscina, atletismo, fútbol	Dentro	1 hora	1 por semana	Psicomotricista
		Talleres de jardinería, manualidades, Madera, cuidado de animales	Dentro	3 horas	5 por semana	Monitores ocupacionales
Actividades ocupacionales	Actividades orientadas al aprendizaje de habilidades necesarias para desempeñar un futuro trabajo o una futura ocupación significativa.					

Además de estas actividades, las personas con discapacidad intelectual que vivían en estas residencias, recibían visitas de familia y amigos habitualmente. Con la llegada de la pandemia por Covid-19, entre marzo y julio de 2020 el país se paralizó por completo y las personas con discapacidad que vivían en centros residenciales afrontaban la nueva situación con incertidumbre y desconcierto o incredulidad. Todas las visitas a las residencias fueron anuladas, y todas las actividades canceladas. Se eliminó durante ese tiempo, cualquier oportunidad de participación en las actividades significativas para las personas que vivían en los centros, ya que el principal objetivo, era evitar el contagio, por el miedo que suponía que personas con comorbilidades asociadas pudieran contagiarse.

5.8 Aspectos éticos de la investigación

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con las pautas establecidas por la Declaración de Helsinki y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica (154) y fue aprobado, por el comité de ética de la Universidad de Granada, registrado con el nº: 1756/CEIH/2020. Se pidió a todos los participantes en el estudio, que cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio, que firmaran un formulario de consentimiento informado que fue cumplimentado por los participantes y sus familiares o tutores

legales según correspondía. En este consentimiento se explicaba el estudio, los objetivos y características del mismo.

5.9 Análisis estadístico

Los datos descriptivos de las variables cuantitativas se presentan como medias y desviaciones estándar. Las variables categóricas se describen por frecuencias y porcentajes (n, %). Antes de realizar los análisis, los datos fueron examinados para poder detectar la existencia de valores extremos con el objetivo de limitar que la existencia de los mismos pudiera influir en la normalidad de los datos. No se identificaron valores extremos. Se realizaron pruebas de Kolmogorov-Smirnov e inspección de histogramas, y todos los resultados demostraron distribuciones normales. Se utilizó un análisis ANOVA de medidas repetidas para responder cómo el Covid-19 afectó los resultados del estudio en los cuatro momentos de tiempo donde se recogieron datos, a saber, noviembre de 2019, enero, abril y septiembre de 2020. Se usó el ajuste post hoc de Bonferroni. Para determinar cómo influyen las actividades en los cambios de los resultados, utilizamos un análisis de regresión lineal con los cambios desde el inicio al final de la pandemia en las escalas Gencat, la Medida de Independencia Funcional y la escala de Lawton & Brody como variables dependientes y las diferentes actividades como variables independientes. Se tuvieron en cuenta factores de

confusión como podían ser la edad, sexo, capacidad legal, apoyo familiar, analfabetismo, grado de discapacidad y porcentaje de discapacidad en regresiones lineales por pasos, y finalmente incluimos la edad y el porcentaje de discapacidad ya que demuestran una predicción significativa en el modelo. No se encontró multicolinealidad entre las variables independientes en ninguno de los análisis ($VIF < 10$). Todos los análisis se realizaron con el software SPSS (versión 24.0, IBM Corporation) y el nivel de significancia se fijó en $p < 0,050$.

RESULTADOS

6 RESULTADOS

Fueron incluidos en el estudio un total de 73 participantes. Las características sociodemográficas y clínicas al inicio del estudio y los valores de calidad de vida y autonomía funcional, para realizar las AVD básicas e instrumentales, se presentan en la Tabla 5. En total, hubo 29 mujeres y 44 hombres de $45,18 \pm 13,89$ años con un porcentaje medio de discapacidad de $72,4 \% \pm 9,22$.

Tabla 5. Características descriptivas de los participantes

Variables incluidas	Noviembre 2019	Enero 2020	Abril 2020	Septiembre 2020
Sociodemográficas o clínicas				
Edad (años)	45.18 ± 13.89	-	-	-
Mujeres (n / %)	29 / 40%	-	-	-
Hombres (n / %)	44 / 60%	-	-	-
BMI (kg/m ²)	29.06 ± 5.71	-	-	-
Capacidad legal (n / %)	59 / 81%	-	-	-
Apoyo familiar (n / %)	57 / 78%	-	-	-
Analfabetismo (n / %)	26 / 36%	-	-	-
Porcentaje de discapacidad (n / %)				
Moderado	43 / 59%	-	-	-
Grave	30 / 41%	-	-	-
Actividades (nº/mes)				
Ocio estructurado	2.64 ± 2.1	2.71 ± 2.01	-	-
Autogestión comunitaria	2.08 ± 2.63	1.79 ± 2.42	-	2.30 ± 2.90
Ocupacionales	7.73 ± 2.73	7.47 ± 2.92	-	2.05 ± 2.48
Físicas	2.41 ± 2.57	2.45 ± 2.61	-	-
Autogestores (n / %)	19 / 26%	19 / 26%	-	16 / 22%
Variables				
GENCAT índice (52 – 138 pts)	102.07 ± 11.10	102.18 ± 11.07	70.33 ± 10.48	71.19 ± 12.22
FIM puntuación (18 – 126 pts)	108.74 ± 13.94	110.42 ± 15.74	101.27 ± 17.0	96.37 ± 20.15
Dependencia en AIVD (0 – 8 pts)	3.01 ± 1.35	3.88 ± 1.47	1.56 ± 0.97	2.21 ± 1.83
BMI: índice de masa corporal; ID: discapacidad intelectual; FIM: medida de la independencia funcional; AIVD: Act. Instrumentales de la vida diaria				

Los resultados del ANOVA de Medidas Repetidas se muestran en la Figura 5. En general, la calidad de vida y la autonomía funcional para realizar actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, se deterioraron significativamente con el tiempo (todas $p < 0,001$), siendo el período de enero a abril de 2020 (es decir, el comienzo de la pandemia de Covid-19 en España) el punto de inflexión.

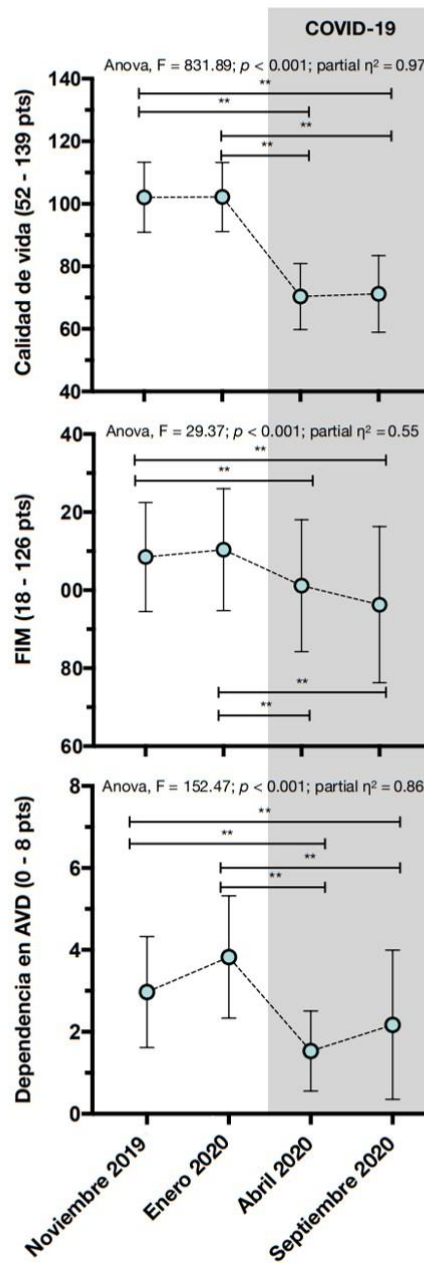


Figura 5. Cambios en la calidad de vida y autonomía funcional en las Actividades básicas e instrumentales de la Vida Diaria antes y después de la pandemia del Covid-19

La Figura 5, con tres gráficos (calidad de vida, medida de independencia funcional y dependencia en las actividades de la vida diaria), presenta la progresión de la media y la desviación estándar en cuatro periodos de tiempo: noviembre de 2019 y enero de 2020 (antes la pandemia de Covid-19), y abril de 2020 y septiembre de 2020 (después de la pandemia de Covid.19). Vemos como las tres variables empeoran tras la pandemia del Covid-19 en nuestra muestra de adultos con discapacidad intelectual. La Tabla 6, presenta el mismo análisis ANOVA de Medidas Repetidas pero sobre las subescalas de calidad de vida y autonomía funcional en AVD básicas e instrumentales.

Tabla 6. Cambios en las subescalas de calidad de vida, Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria antes y después de la pandemia por Covid-19

Variables	Noviembre 2019	Enero 2020	Abril 2020	Septiembre 2020	ANOVA F	Partial η^2	P value
GENCAT calidad de vida							
Bienestar emocional (1 – 16 pts)	11.46 $\pm$ 2.59	11.46 $\pm$ 2.59	6.94 $\pm$ 2.94	6.47 $\pm$ 2.62	251.17	0.780	<0.001
Relaciones interpersonales (1 – 17 pts)	9.78 $\pm$ 2.88	9.89 $\pm$ 2.65	6.07 $\pm$ 2.64	5.86 $\pm$ 2.63	163.21	0.697	<0.001
Bienestar material (1 – 13 pts)	10.26 $\pm$ 1.84	10.26 $\pm$ 1.84	7.32 $\pm$ 2.34	7.89 $\pm$ 2.18	96.77	0.577	<0.001
Desarrollo personal (1 – 16 pts)	11.96 $\pm$ 2.39	11.96 $\pm$ 2.39	5.41 $\pm$ 2.44	5.32 $\pm$ 2.47	571.74	0.888	<0.001
Bienestar físico (1 – 14 pts)	11.44 $\pm$ 1.78	11.44 $\pm$ 1.78	9.01 $\pm$ 2.38	11.13 $\pm$ 2.43	42.59	0.375	<0.001
Autodeterminación (1 – 16 pts)	22.78 $\pm$ 4.88	22.78 $\pm$ 4.88	17.03 $\pm$ 3.38	15.21 $\pm$ 5.17	200.32	0.736	<0.001
Inclusión social (1 – 17 pts)	10.92 $\pm$ 1.99	10.92 $\pm$ 1.99	2.57 $\pm$ 1.81	3.08 $\pm$ 2.57	577.40	0.890	<0.001
Derechos (1 – 13 pts)	7.08 $\pm$ 3.06	7.08 $\pm$ 3.06	3.78 $\pm$ 2.18	3.32 $\pm$ 2.31	109.52	0.607	<0.001
FIM autonomía funcional en ABVD							
Autocuidado (6 – 36 pts)	35.74 $\pm$ 5.85	37.03 $\pm$ 9.35	33.15 $\pm$ 7.77	30.97 $\pm$ 9.67	25.45	0.261	<0.001
Autocuidado_Alimentación	6.07 $\pm$ 1.159	6.25 $\pm$ 0.925	5.66 $\pm$ 1.407	5.23 $\pm$ 1.728	18.600	0.444	<0.001
Autocuidado_Arreglo	5.70 $\pm$ 1.202	5.77 $\pm$ 1.129	5.26 $\pm$ 1.395	4.65 $\pm$ 1.739	29.104	0.552	<0.001
Autocuidado_Baño	5.16 $\pm$ 1.375	6.14 $\pm$ 7.299	4.80 $\pm$ 1.544	4.31 $\pm$ 1.850	15.730	0.399	<0.001
Autocuidado_Vestido_superior	6.46 $\pm$ 1.113	6.51 $\pm$ 0.983	5.91 $\pm$ 1.580	5.65 $\pm$ 1.968	9.443	0.285	<0.001
Autocuidado_Vestido_inferior	6.39 $\pm$ 1.133	6.45 $\pm$ 0.953	5.86 $\pm$ 1.608	5.59 $\pm$ 1.993	9.590	0.288	<0.001
Autocuidado_Aseo	5.78 $\pm$ 1.417	5.78 $\pm$ 1.407	5.68 $\pm$ 1.729	5.43 $\pm$ 1.888	3.467	0.128	0.021
Control esfínter (2 – 14 pts)	13.45 $\pm$ 1.8	13.42 $\pm$ 1.8	13.27 $\pm$ 1.94	13.21 $\pm$ 2.21	3.11	0.041	0.027
Esfínter_Vejiga	6.69 $\pm$ 1.006	6.66 $\pm$ 1.011	6.53 $\pm$ 1.185	6.45 $\pm$ 1.376	2.220	0.086	0.093
Esfínter_Intestino	6.77 $\pm$ 0.869	6.77 $\pm$ 0.869	6.76 $\pm$ 0.873	6.77 $\pm$ 0.944	0.532	0.15	0.590
Movilidad (3 – 21 pts)	20.59 $\pm$ 1.56	20.59 $\pm$ 1.56	20.41 $\pm$ 2.24	20.23 $\pm$ 2.86	2.53	0.034	0.058
Movilidad_Cama	6.92 $\pm$ 0.361	6.92 $\pm$ 0.361	6.86 $\pm$ 0.557	6.80 $\pm$ 0.860	1.698	0.045	0.190
Movilidad_Baño	6.88 $\pm$ 0.572	6.88 $\pm$ 0.572	6.84 $\pm$ 0.777	6.77 $\pm$ 0.987	1.311	0.035	0.276
Movilidad_Bañera	6.80 $\pm$ 6.682	6.80 $\pm$ 0.682	6.72 $\pm$ 0.944	6.68 $\pm$ 1.048	1.529	0.41	0.224
Ambulación (2 – 14 pts)	13.47 $\pm$ 1.73	13.47 $\pm$ 1.73	13.25 $\pm$ 2.14	13. $\pm$ 2.57	5.87	0.075	0.001
Deambulaci3n_Caminar	6.82 $\pm$ 0.627	6.82 $\pm$ 0.627	6.70 $\pm$ 0.918	6.64 $\pm$ 1.154	2.494	0.65	0.090
Deambulaci3n_Escaleras	6.65 $\pm$ 1.221	6.65 $\pm$ 1.221	6.55 $\pm$ 1.305	6.38 $\pm$ 1.532	3.744	0.94	0.028
Comunicaci3n (2 – 14 pts)	11.1 $\pm$ 3.08	11.16 $\pm$ 3.09	9.67 $\pm$ 3.44	8.73 $\pm$ 3.97	57.75	0.445	<0.001

Comunicación, Comprensión	5.77 ± 1.486	5.81 ± 1.487	5.09 ± 1.792	4.57 ± 2.061	19.934	0.457	<0.001
Comunicación_Expresion	5.27 ± 1.770	5.34 ± 1.754	4.53 ± 1.845	4.12 ± 2.080	17.887	0.430	<0.001
Conocimiento social (3 – 21 pts)	14.4 ± 4.51	14.75 ± 4.38	11.52 ± 4.48	10.23 ± 4.82	116.89	0.619	<0.001
Interacción social	4.85 ± 1.576	5.14 ± 1.437	3.69 ± 1.570	3.32 ± 1.713	45.606	0.658	<0.001
Solución Problemas	4.35 ± 1.503	4.51 ± 1.483	3.23 ± 1.495	2.58 ± 1.579	59.378	0.715	<0.001
Memoria	5.15 ± 1.914	5.16 ± 1.909	4.59 ± 2.020	4.34 ± 2.210	8.592	0.266	<0.001
LAWTON&BRODY							
Autonomía funcional en AIVD					2.869	0.108	0.042
Teléfono	0.92 ± 0.275	0.91 ± 0.295	0.92 ± 0.275	0.82 ± 0.383			
Compra	0.02 ± 0.136	0.02 ± 0.136	0.00 ± 0.000	0.07 ± 0.264	2.080	0.074	0.135
Comida							
Casa	0.92 ± 0.275	0.89 ± 0.313	0.00 ± 0.000	0.34 ± 0.476	317.954	0.931	<0.001
Ropa	0.39 ± 0.490	0.39 ± 0.490	0.00 ± 0.000	0.01 ± 0.115	23.011	0.387	<0.001
Transporte	0.84 ± 0.369	0.81 ± 0.392	0.00 ± 0.000	0.41 ± 0.496	126.00	0.840	<0.001
Meditación	0.49 ± 0.503	0.47 ± 0.503	0.27 ± 0.447	0.24 ± 0.432	6.709	0.221	<0.001
Economía	0.33 ± 0.475	0.35 ± 0.479	0.35 ± 0.479	0.29 ± 0.458	1.406	0.055	0.248

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Tabla 7, muestra las asociaciones prospectivas entre las diferentes actividades significativas realizadas antes de la Covid-19, con los cambios en la calidad de vida y la autonomía funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Un mayor número de actividades de autogestión comunitaria antes de la Covid-19, se asoció con un menor deterioro de la calidad de vida ($\beta = -0,312$; $R^2 = 0,222$; $p = 0,008$). Un mayor número de actividades ocupacionales y físicas antes de la Covid-19, se asoció con un menor detrimento de la autonomía funcional para realizar AVD instrumentales ($\beta = -0,317$; $R^2 = 0,145$; $p = 0,016$; y $\beta = -0,285$; $R^2 = 0,130$; $p = 0,030$, respectivamente). Estos hallazgos ocurrieron independientemente de la edad y el porcentaje de discapacidad ya que fueron ajustados por estas covariables. Ninguna de las otras actividades significativas (es decir, ocio estructurado y actividades de autogestión comunitaria) demostró alguna asociación prospectiva con los resultados restantes (todas $p > 0,05$).

Tabla 7. Influencia de las actividades antes del Covid-19 en la calidad de vida y la autonomía funcional para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria

Actividades pre-Covid-19	Δ Calidad de vida			Δ FIM			Δ Lawton & Brody		
	β	R^2	p	β	R^2	p	β	R^2	p
CSM	-0.312	0.222	0.008	-0.150	-	0.241	-0.154	-	0.214
Ocio estructurado	-0.142	-	0.196	0.153	-	0.192	-0.083	-	0.467
Ocupacionales	-0.106	-	0.418	-0.084	-	0.543	-0.317	0.145	0.016
Físicas	-0.143	-	0.272	-0.093	-	0.500	-0.285	0.130	0.030

* CSM: actividades de autogestión comunitaria

DISCUSIÓN

7 DISCUSIÓN

Resumen divulgativo de los resultados

Esta tesis doctoral, aporta información relevante sobre el impacto negativo de la pandemia de la Covid-19 en la calidad de vida y la autonomía funcional de las personas españolas con discapacidad intelectual, y sobre cómo la participación en diversas actividades significativas, puede afectar e influir en estos resultados. Encontramos una reducción significativa en la calidad de vida y autonomía funcional en la realización de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales de las personas con discapacidad intelectual residentes en residencias durante la pandemia de Covid-19. Sin embargo, la participación en más actividades de autogestión comunitaria antes de la pandemia, tuvo un efecto protector ante el detrimento de la calidad de vida. Del mismo modo, la participación en más actividades físicas y ocupacionales, tuvo un efecto protector sobre los perjuicios en la autonomía funcional para la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida diaria.

7.1 RESULTADOS EN CALIDAD DE VIDA

La discapacidad intelectual, puede suponer una barrera para la persona y su independencia, para participar en comunidad y para el bienestar en general. La evidencia científica muestra, lo esencial de centrar la atención en la calidad de vida de las personas y cómo de importantes son los apoyos y la individualización de los mismos, para paliar el impacto de la discapacidad, la mejora del funcionamiento humano y mejorar la calidad de vida (155). La calidad de vida, ayuda a entender el estilo de vida de la persona y permite dirigir los esfuerzos, tanto de los servicios, como de las políticas públicas, para cubrir las necesidades de cada persona (156). Por todo esto, el concepto de calidad de vida, es importante, para entender las posibilidades de desarrollo de las personas en los ocho dominios de calidad de vida y el contexto del funcionamiento humano (62).

Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, debe ser una gran preocupación para instituciones y gobiernos, (157) es la CDPD (158) la que solicita políticas que aseguren los derechos de las personas con discapacidad (159). La calidad de vida, se entiende como un constructo multidimensional que actúa como medio para diseñar y evaluar los apoyos que necesitan las personas (160). Es objetivo de los planes individuales de apoyo, la mejora de la calidad de vida, guiando el proceso de desarrollo de metas personales, selección de recursos y desarrollo de

estrategias de apoyo (49). Sin embargo, la limitación impuesta durante la pandemia del Covid-19, dificultó el normal desarrollo de estos planes de apoyo individual. Las personas con discapacidad intelectual, que vivían en residencias sufrieron una restricción total de visitas y se les privó de la participación en actividades significativas. Este hecho, podría explicar el detrimento de la calidad de vida durante la pandemia (131,161), junto con el hecho de que muchos necesitan apoyo de terceros para participar en actividades comunitarias, tener relaciones sociales y estructurar su día a día, y por las restricciones que hubo durante la pandemia, las personas tuvieron que respetar distancia social y el mínimo contacto con los demás (127).

Los resultados de esta tesis doctoral muestran, como la calidad de vida se deteriora de forma significativa con el tiempo, siendo en el periodo de comienzo de pandemia donde se aprecia el punto de inflexión. Esto puede ir en consonancia, con lo que indica en su artículo de 2016, Simoes (156), ya que afirma que las personas con discapacidad intelectual, que encuentran importantes restricciones en la participación social y barreras ambientales, lo verán reflejado negativamente en su calidad de vida. Sostiene, que la calidad de vida no está tan relacionada con la discapacidad intelectual, sino con las oportunidades de participación en el entorno y los apoyos de que disponen para relacionarse con el mismo (156). Durante la pandemia, no hubo oportunidades de participación en comunidad, además se

requería aislamiento social, distancia social, todo esto dificultó prestar los apoyos necesarios a las personas con discapacidad intelectual que vivían en los centros residenciales. Por tanto, desaparecieron tanto las oportunidades de participación como los apoyos para que las personas pudieran participar, ambos en relación directa con la calidad de vida. Otros autores, como Friedman en 2021 (162), llevó a cabo un análisis de entrevistas para comprobar el impacto que la pandemia por COVID-19 había tenido en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En este caso, concluye que la pandemia influye negativamente en varias áreas de la calidad de vida (162). En el caso de Embregts (163), quiso comprobar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual leve durante el confinamiento. Este estudio, llevado a cabo en Países Bajos, fue un estudio cualitativo, a través de entrevistas semiestructuradas individuales, donde los participantes manifestaron cuestiones como; "echar en falta el contacto social", "perder la oportunidad de participar en comunidad saliendo a la calle" (163). El confinamiento, tuvo consecuencias negativas para las personas con discapacidad intelectual, tristeza, mayor ansiedad, problemas conductuales, todo esto, en los centros residenciales más acentuado, por las características más restrictivas de las medidas adoptadas (132). Según sabemos, nuestro estudio es el primer estudio cuantitativo que valora el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante la pandemia,

arrojando datos que ayudan a comprender factores predictores de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.

A pesar del deterioro de la calidad de vida, que muestran nuestros resultados, también muestran, que aquellas personas involucradas en más actividades de autogestión comunitaria antes del Covid-19 demostraron menos perjuicio en su calidad de vida. Estos resultados, no son de extrañar, ya que estas actividades de autogestión comunitaria eran actividades que se dirigían a resolver cualquier necesidad individual y habitual de los residentes, además de ser actividades elegidas por los residentes con discapacidad intelectual, según sus necesidades. Los marcos teóricos de calidad de vida de una persona incluyen la autodeterminación como algo fundamental para la mejora de la misma. La oportunidad de realizar elecciones, se ha vinculado con la autodeterminación y la calidad de vida (160). Además, las actividades de autogestión comunitaria, se enmarcan dentro de la planificación centrada en la persona, metodología que desarrolla apoyos basados en la participación en comunidad, las relaciones sociales y que deja libertad de decisión a las personas, para alcanzar una mayor individualización, personalización y autodeterminación (164). El hecho de decidir sobre sus propias compras, acudir a citas médicas por ejemplo, son actividades que promueven la inclusión social y la autodeterminación (165). Estas actividades son factibles para cualquier persona con discapacidad

intelectual independientemente de sus habilidades y limitaciones, ya que son guiadas por profesionales de atención/apoyo que brindan apoyo específico de acuerdo a sus necesidades individuales (166), y es que las mayores necesidades de una persona, no deben suponer una barrera para alcanzar objetivos o satisfacer necesidades, al estar esto enmarcado dentro de un contexto de planificación centrada en la persona (159). La participación de las personas con discapacidad intelectual en actividades comunitarias, fomenta su inclusión comunitaria y mejora su percepción de calidad de vida, además favorece la adquisición de habilidades adaptativas (107). En cambio, las restricciones en la participación, crea barreras para la autodeterminación y el empoderamiento, lo que supone una disminución de la calidad de vida (107). Todos estos factores en conjunto, podrían explicar por qué la participación en actividades de autogestión comunitaria evita una mayor disminución de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en situaciones similares a la vivida con la pandemia del Covid-19.

Las actividades ocupacionales, actividades físicas o deportivas y las actividades estructuradas de ocio, no incidieron en el detrimento de la calidad de vida de los residentes con discapacidad intelectual. Con respecto a las actividades ocupacionales, podría explicar la falta de influencia en el deterioro de la calidad de vida de estos residentes, el hecho de que eran actividades organizadas y guiadas por los profesionales de apoyo. Estas actividades, se producían en talleres

ocupacionales y siendo el objetivo el desarrollo y fomento de habilidades y capacidades en los residentes, a través de actividades planteadas y propuestas por el profesional de apoyo, en este caso un monitor ocupacional. El contexto en el que se desarrollan este tipo de actividades, es un contexto no inclusivo, un espacio segregado, ya que el profesional de apoyo, recibe en el taller ocupacional a un grupo de personas con discapacidad intelectual, durante varias horas diarias, de lunes a viernes. En este caso, con este tipo de actividades, las personas con discapacidad intelectual, con respecto al resto de población, están excluidas de participar en comunidad. Esto hace que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se vea perjudicada. Más aún, si tenemos en cuenta que la inclusión social se asocia a un mejor bienestar y una mejor calidad de vida. Dentro de la inclusión social, está la participación en comunidad de las personas, las relaciones interpersonales y el desempeño de roles sociales (122). Con las actividades ocupacionales planteadas en este estudio, no se cubren las necesidades de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, al estar planteadas y dirigidas por el profesional de apoyo, estas actividades no ofrecen a las personas con discapacidad intelectual la oportunidad de elección o participación de forma activa, no dan lugar a la autodeterminación de la persona. Esto pone de manifiesto como de importante es que las personas, en las residencias, considerado su propio hogar, participen en la creación del mismo,

tomando decisiones sobre el mismo, colaborando en el espacio. Es vital, tener en cuenta, lo que conlleva compartir los espacios con otras personas, y lo que esto puede suponer para la propia persona (167). Las entidades que atienden a las personas con discapacidad intelectual, tienen que fomentar el trabajo en comunidad, teniendo en cuenta que la calidad de vida entendida como concepto, está centrada en la autodeterminación de la persona y su satisfacción personal (33).

La falta de efecto de las actividades físicas sobre la calidad de vida podría haberse dado por las características de las actividades físicas planteadas en nuestro estudio. Estas actividades fueron planteadas, organizadas y estructuradas por los profesionales de apoyo. Esto limitó la capacidad de decisión y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual que vivían en los centros residenciales. Existen artículos, como el de Christiansen 1997 (168), donde se afirma que las intervenciones de actividad física en personas con discapacidad intelectual, han demostrado un mayor efecto sobre la salud física, como puede ser fuerza muscular, flexibilidad. En cambio, los beneficios, en cuanto a factores psicológicos son menos importantes (168). Por otro lado, literatura más actual, indica que la actividad física contribuye a la mejora de la calidad de vida de adultos con discapacidad y a su bienestar general (122). Beneficia la salud mental y previene el deterioro cognitivo (110). La actividad física ayuda a las personas con discapacidad intelectual a nivel

psicológico, social y físico (109). Sin embargo, por nuestros resultados, las actividades físicas que se plantean no están teniendo el resultado esperado. Como hemos visto en los resultados del presente estudio, entre las ocho dimensiones de la calidad de vida, el ejercicio físico parece mejorar el bienestar físico. Sin embargo, aún existen siete dimensiones en las que podría no estar teniendo los resultados esperados. Las futuras intervenciones deben dilucidar qué tipos de actividades físicas y ocupacionales son más favorables para la calidad de vida de esta población.

Las actividades estructuradas de ocio, no incidieron en el detrimento de la calidad de vida de los residentes con discapacidad intelectual. Las actividades de ocio estructurado son actividades que tienen horario y normas definidas. Están organizadas y supervisadas por profesionales de apoyo. Este tipo de ocio, persigue además, que la persona con discapacidad intelectual se beneficie de este tipo de ocio, con un desarrollo de habilidades concretas (108). Nuestros resultados, podrían explicarse teniendo en cuenta que las actividades planteadas eran actividades de ocio estructurado. Sin embargo, el ocio debe ser entendido para las personas con discapacidad intelectual, en el mismo contexto vital que para el resto de personas sin discapacidad. En los centros residenciales, se plantea como ocio estructurado y terapéutico. En cambio, el ocio deber ser un derecho de las personas a disfrutar el tiempo libre como indicador de calidad de vida. Por tanto, las actividades que se ofrecen, deberían estar

dirigidas a la participación comunitaria, siendo actividades normalizadas (106). La literatura existente, muestra que las personas que viven en hogares comunitarios no suelen participar en actividades de ocio en sociedad, ni siquiera en ocio básico como pueda ser visitar amigos (81). En cambio, las actividades de ocio son un componente fundamental para la participación comunitaria, permite a las personas con discapacidad intelectual, experimentar autonomía. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual encuentran barreras para disfrutar de actividades de ocio significativas (169). En artículos, hace ya dos décadas, podemos apreciar cómo se cuestionaba el hecho de que se ofrezcan servicios de ocio para personas con discapacidad intelectual como oportunidades de ocio segregadas, que impiden que la persona disfrute de un ocio significativo (170). La participación en ocio comunitario, por parte de las personas con discapacidad intelectual, promueve la inclusión en comunidad, y mejora la calidad de vida. En cambio toda participación restringida limita la autodeterminación y el empoderamiento y desemboca en una menor calidad de vida (107). Aun así hay estudios como el de Badía en 2013, que realizó con una muestra de 125 personas, un diseño transversal. Los que participaron completaron a modo de entrevista la escala subjetiva de la Escala de Calidad Integral y el Inventario de Evaluación del Ocio. Los profesionales completaron la Escala Gencat de Calidad de Vida. En este caso, no se vio relación entre la participación en el ocio y la

calidad de vida objetiva. Esta discrepancia podría estar en las características de estas actividades de ocio, en si la actividad de ocio es realmente significativa para la persona y en el tipo de apoyo que les brindan los profesionales de apoyo. Por ejemplo, las actividades de ocio realizadas en este estudio fueron elegidas por los residentes, pero esa elección se hizo entre las actividades que los profesionales habían seleccionado. Esto fue causado por una serie de limitaciones como las económicas y organizativas que actuaban en perjuicio de la autodeterminación de las personas que vivían en los centros residenciales. Otros estudios encontraron como limitación a la participación en ocio, cuestiones como una mala economía, problemas de transporte, entornos poco acogedores. Y es que las elecciones, que en ocasiones hacen las personas con discapacidad intelectual, son elecciones limitadas. Las barreras pueden ir desde la exclusión hasta la falta de accesibilidad cognitiva, falta de apoyos (171). En otros estudios, también encontraron limitaciones para que las personas con discapacidad intelectual participaran en las actividades de ocio, como el transporte, la insuficiencia económica, no contar con apoyos en la actividad (172).

7.2 RESULTADOS EN AVD BÁSICAS E INSTRUMENTALES

En cuanto a la autonomía de las personas, es lógico afirmar que una mayor autonomía y una acción volitiva mejoren la calidad de vida

(160). El logro de la autonomía funcional es un objetivo principal en las intervenciones para personas con discapacidad intelectual (49). La autonomía funcional, está fuertemente influenciada por el entorno en el que se vive (168), como las oportunidades que tiene la persona para realizar AVD básicas e instrumentales (173). Dentro de las instituciones, donde residen personas con discapacidad, en ocasiones las personas requieren apoyos para realizar las actividades de la vida diaria. Esto a veces, está condicionado por los horarios, cantidad de trabajo o tiempo de los profesionales de apoyo. Además, a las personas con discapacidad intelectual, se tiende a sobreprotegerlas y por esto se les priva en ocasiones de autonomía, por la creencia de que no son capaces de realizar ciertas actividades (1). El apoyo a la autonomía, puede ser descrito como la forma en que los profesionales de apoyo aceptan la iniciativa de la propia persona y/o justifican los consejos que les proporcionan, sin hacer una imposición de los mismos (174). Las restricciones experimentadas durante la pandemia de la Covid-19, limitaron a las personas con discapacidad intelectual en la realización de algunas de estas AVD básicas e instrumentales. Esto podría haber afectado negativamente a su autonomía funcional (124,161). Todo esto además, teniendo en cuenta que las personas con discapacidad intelectual necesitan tener rutinas propias y que se les apoye y prepare para hacer frente a los cambios (127), y es que el aislamiento producido, además de a la salud psicosocial, afectó al bienestar

funcional de las personas con discapacidad intelectual (175). En cuanto a nuestros resultados, como vemos en la Figura 1, tanto la medida de independencia funcional en la valoración de las actividades básicas de la vida diaria, como la gráfica que muestra la dependencia en actividades instrumentales de la vida diaria, nos muestran un empeoramiento tras la pandemia del Covid-19.

Nuestros resultados, demostraron que aquellos residentes que participaron en actividades físicas y actividades ocupacionales antes de la pandemia mostraron menos detrimento de su autonomía funcional; más específicamente, al realizar AVD instrumentales como ir de compras o realizar tareas del hogar. Una posible explicación es que las actividades físicas y actividades ocupacionales, realizadas por los residentes, podrían haber potenciado el desarrollo de varias habilidades necesarias para realizar correctamente las AVD instrumentales (176). Esto puede ser, dado que este tipo de actividades requieren mayor nivel de función cognitiva y son fundamentales para participar de forma independiente en comunidad (177). Según estudios existentes, la actividad física, favorece el estado funcional de la persona y mejora su independencia (178). Recientemente, una revisión sistemática con meta análisis demostró que la actividad física afecta positivamente a varias variables psicosociales, involucradas en el desarrollo óptimo de las AVD instrumentales, como la autoeficacia, el auto concepto y la salud mental (176). Los programas de actividad física, además, han

demostrado mejorar la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual fruto de su bienestar físico, además de mejoras en la toma de decisiones y desarrollo social y personal (179). Estos factores, están vinculados a la capacidad de ejercer control sobre sus motivaciones y entorno, la auto aceptación y su bienestar mental y social (176,180,181). Es razonable suponer, que aquellos residentes que realizaban más actividades físicas antes de la pandemia de la Covid-19 mejoraron estas habilidades, lo que podría ayudar a prevenir un deterioro más significativo de la autonomía funcional con respecto a la realización de AVD instrumentales (112). En nuestro estudio, las actividades ocupacionales estaban orientadas a adquirir habilidades que se requerían para poder llevar a cabo un trabajo futuro o una ocupación que para la persona sea significativa. Estas actividades, se producían en talleres ocupacionales (pre-ocupacionales), tres horas al día, de lunes a viernes. Estos talleres ofrecen actividades productivas y prácticas que puedan favorecer la formación, el desarrollo de habilidades y capacidades (153). El objetivo es el desarrollo de capacidades en los residentes, a través de actividades planteadas por un monitor ocupacional, que dirige la actividad en todo momento y plantea el trabajo a los residentes. El trabajo, es importante, para que la persona con discapacidad intelectual se sienta realizada, ofrece inclusión social y en comunidad. Aun así, las personas con discapacidad tienen muchas dificultades para poder acceder a un empleo, por esto surge la necesidad de

compensar estas dificultades (182). Estas actividades ocupacionales, pueden haber ayudado a trabajar aspectos en común con las actividades instrumentales de la vida diaria, ya que ambos tipos de actividades son rutinarias y fomentan que los tiempos estén estructurados (95). Las actividades instrumentales de la vida diaria además conllevan tareas más complejas en cuanto a organización y secuenciación (183).

Con respecto al deterioro de la autonomía funcional en la realización de las AVD básicas, ninguna de las actividades tuvo influencia sobre estas actividades. Una posible explicación, es que estas actividades carecen de transferencia directa a las AVD básicas, que se realizan de forma independiente en el hogar y no requieren el mismo nivel de habilidades que comentábamos anteriormente para las AVD instrumentales (185). En enero de 2020, antes de la pandemia de Covid-19, la respuesta promedio en el cuestionario que mide la autonomía funcional en las AVD básicas, es decir, la Medida de Independencia Funcional, fue de 6,1 puntos de 7 posibles. Esto indica un alto nivel de independencia y, por lo tanto, las actividades significativas tenían pocas posibilidades de mejorar esta autonomía funcional. Además, la autonomía en las AVD básicas experimentó menos detrimento que las AVD instrumentales. Esto parece razonable, ya que durante el aislamiento domiciliario por Covid-19 los participantes de este estudio continuaron realizando la mayor parte de las AVD básicas, es decir, realizaban de igual forma las

actividades de autocuidado, control de esfínteres, transferencias o movilidad necesaria. Sin embargo, las actividades instrumentales fueron limitadas y canceladas en muchos casos (186).

7.3 IMPLICACIONES CLÍNICAS

En España, se estima que unas 30.000 personas con discapacidad intelectual viven en centros residenciales. Por esto, la pandemia de Covid-19, supuso un riesgo de infección mayor (131). Los residentes con discapacidad intelectual, han experimentado tasas más altas de infección, hospitalización y mortalidad (187). Existe poca evidencia sobre aquello que determina o influye en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (188). Esta tesis doctoral, demuestra por primera vez, en una población española de personas con discapacidad intelectual, que la cuarentena por la Covid-19 perjudica significativamente la calidad de vida y la autonomía funcional en el desempeño de las AVD básicas e instrumentales. Además, hemos identificado que varias actividades significativas tenían un efecto protector contra este deterioro. Con base en estos resultados, se necesitan más esfuerzos para restaurar el nivel de antes de la pandemia, y fomentar la inclusión, la autogestión comunitaria y las actividades físicas y ocupacionales para optimizar los beneficios de estos resultados. Los hallazgos del presente estudio serían de interés para 1) los sistemas sociales y de salud que

necesitan implementar estrategias para evitar el deterioro de la calidad de vida y la autonomía funcional en personas con discapacidad intelectual ante posibles brotes de la pandemia; y 2) profesionales de atención/apoyo que trabajan con esta población que deben enfatizar la autogestión comunitaria y las actividades físicas y ocupacionales en los planes de apoyo individual de los residentes con discapacidad intelectual.

7.4 LIMITACIONES DE LA TESIS DOCTORAL

- La presente tesis doctoral cuenta con varias limitaciones. En primer lugar, el diseño observacional del estudio, incluso longitudinal, impide el establecimiento de la causalidad, es decir no podemos afirmar que sean las actividades las que están influyendo en la calidad de vida. En segundo lugar, nuestro análisis prospectivo solo incluye valores predictores de referencia y no podemos saber cómo la participación en actividades significativas después de la pandemia de Covid-19 influye en los cambios en la calidad de vida y la autonomía funcional. En tercer lugar, el estudio se realizó con una muestra de conveniencia de personas con discapacidad intelectual que vivían en residencias y se limita a una región española específica (es decir, Granada). Por lo tanto, no se realizó un cálculo del tamaño de la muestra a priori para

conocer el número de participantes necesarios que permiten realizar nuestros análisis estadísticos con suficiente potencia. Sin embargo, realizamos un análisis post hoc basado en la potencia obtenida con nuestro tamaño de muestra, y encontramos que nuestros resultados tienen suficiente potencia estadística con una baja probabilidad de cometer un error tipo II. Aun así, nuestros resultados no son extrapolables a la población general española de personas con discapacidad intelectual. Por último, consideramos en nuestro análisis varios factores de confusión potenciales que podrían estar explicando parcialmente los resultados, como son la edad, sexo, IMC, capacidad legal, apoyo familiar, analfabetismo, grado de discapacidad y porcentaje de discapacidad. No obstante, existen otras variables que han demostrado ser relevantes en esta población y que deberían ser consideradas en futuros estudios, como el apoyo social, la conducta adaptativa o la medicación (61,189,190). Se hace necesario estudiar en futuras investigaciones como se produce la vuelta a la comunidad de las personas con discapacidad intelectual que han estado aisladas. Los proveedores de salud, para paliar el impacto de esta pandemia entre poblaciones vulnerables, deben tomar medidas que garanticen la preservación de los derechos humanos y estar preparados para ofrecer a las personas con discapacidades los apoyos que necesiten

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS FUTURAS

8 CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS FUTURAS

➤ CONCLUSIONES

En España unas 30.000 personas con discapacidad intelectual viven en centros residenciales. La pandemia por Covid-19 hizo que las personas con discapacidad intelectual experimentaran una disminución de su calidad de vida y autonomía funcional. La participación, antes de la pandemia, en actividades de autogestión comunitaria, así como la realización de actividades físicas y ocupacionales, tuvieron un efecto protector ante el detrimento de la calidad de vida y la autonomía funcional. En futuras situaciones similares, es necesario reconsiderar las restricciones de participación comunitaria que enfrentan las personas con discapacidad intelectual, además de ofrecer nuevas estrategias de apoyo.

➤ PERSPECTIVAS FUTURAS

- Se hace necesario estudiar en futuras investigaciones como se produce la vuelta a la comunidad de las personas con discapacidad intelectual que han estado aisladas y determinar

cómo influye la participación en actividades significativas tras la pandemia por Covid-29 en la calidad de vida y la autonomía funcional.

- Futuros estudios con muestra de personas con discapacidad intelectual española, permitirían extrapolar los resultados a la población general española con discapacidad intelectual, además deberían centrarse en las variables que han demostrado ser relevantes en esta población y comprobar hasta qué punto son relevantes.
- Tendría un importante impacto social el concretar las medidas que garantizan la preservación de los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual y los apoyos que necesitan, pudiendo los proveedores de salud tomar las medidas necesarias en futuras situaciones similares a la vivida con la pandemia de Covid-19.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. San Millán Villamediana B. Personas con discapacidad intelectual y la promoción de su autonomía [Internet]. Universidad de Valladolid; 2018. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32575>
2. de Pablo-Blanco C, Rodríguez MJ. Manual práctico de discapacidad intelectual. Síntesis. 2010. 327 p.
3. Juárez F, Holguín EJ, Salamanca A. Aceptación o rechazo: Perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicol y Salud*. 2006;16(Psicología y Salud, julio-diciembre, año/vol. 16, número 002 Universidad Veracruzana Xalapa, México pp. 187-197):187-97.
4. López JL, Moreno R. Aproximación histórica sobre los estereotipos asociados a la discapacidad: desde la prehistoria al momento actual. *Inclusión, Emprend y Empl las Pers con Discapacidad Actual y Propuestas* [Internet]. 2016;10:99-110. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/5669>

5. Valle García M del. Edad Media Y Enfermedad. Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica [Internet]. enero de 2007;26(1):9-27. Disponible en:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2013524607700624>
6. Verdugo MÁ. Terminología y clasificación sobre discapacidad intelectual y del desarrollo. [Internet]. 2020. Disponible en:
<https://inico.usal.es/otras-publicaciones/>
7. Fernández J. Alzheimer en Personas con Síndrome de Down: Vivencia Familiar, Personal y Apoyos. Universidad Comillas Pontificia; 2019.
8. Heijden FMMA van der, Tuinier S, Pepplinkhuizen L, Praag HM van, Verhoeven WMA. Más allá de la corriente dominante: El valor heurístico de la Psicosis Cicloide. Eur J psychiatry (edición en español) [Internet]. marzo de 2002;16(1):15-26. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1579-699X2002000100003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
9. des Portes V. Trastornos del desarrollo intelectual: deficiencia intelectual, discapacidad mental. EMC - Pediatría [Internet]. agosto de 2020;55(3):1-11. Disponible en:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1245178920440971>

10. Mora JA, Martín ML. La Escala de Inteligencia de Binet y Simon (1905) su recepción por la Psicología posterior. *Rev Hist Psicol.* 2007;28(2/3):307-13.
11. Mesa JR. Inteligencia emocional, Rasgos de Personalidad e Inteligencia Psicométrica en Adolescentes [Internet]. Proyecto de investigación: Universidad de Murcia; 2015. Disponible en: <file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/TJRMJ- Inteligencia Emocional.pdf>
12. Antolí N, Riera C, Collet M, Marín A, Pascual J, Rovira E, et al. Personas con Discapacidad Intelectual y Necesidades de Apoyos Intermitentes: Situación, Necesidades y demandas. 2003. 217 p.
13. Castillo ME. Impacto de los/las Tutores Laborales en un programa de inserción laboral de personas con discapacidad intelectual [Internet]. Universidad Internacional de SEK Ecuador; 2020. Disponible en: <https://repositorio.uisek.edu.ec/bitstream/123456789/3837/1/ELIZABETH CASTILLO tesis-convertido.pdf>
14. Schalock R, Luckasson R, Tassé M, Navas P, Verdugo MÁ. Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos. 12.^a ed. Hogrefe TEA Ediciones, editor. Madrid: 2021. 196 p.
15. García I. Concepto actual de discapacidad intelectual. *Interv Psicosoc.* 2006;14(3):255-76.

16. Gutiérrez G. Las habilidades sociales en los jóvenes con discapacidad intelectual cursantes y egresados de escuelas especiales del norte del Departamento de Punilla. Universidad de Flores; 2017.
17. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*. 2019;31(3):223-8.
18. American Psychiatric Association. DSM V - Manual Diagnostico y Estadistico. 2014. 1000 p.
19. AG R. Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad CIE - 11 [Internet]. Investigación En Salud - Aportes De La Academia. 2019. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/SSA/cie10-cie11.pdf>
20. Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WHE, et al. The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*. 2007;45(2):116-24.
21. Luckasson R, Schalock RL. Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. julio de 2013;57(7):657-68. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>

22. Gómez LE, Monsalve A, Morán ML, Alcedo MÁ, Lombardi M, Schalock RL. Measurable Indicators of CRPD for People with Intellectual and Developmental Disabilities within the Quality of Life Framework. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 15 de julio de 2020;17(14):5123. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/14/5123>
23. SCHALOCK RL. Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 10 de marzo de 2018;49(1):7. Disponible en: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2018491719>
24. Julian J. Tratado de psiquiatría clínica Massachusetts General Hospital Discapacidad intelectual [Internet]. snc PHARMA. 2018. Disponible en: https://www.clinicalkey.es/service/content/pdf/watermarked/3-s2.0-B9788491132127000201.pdf?locale=es_ES&searchIndex=
25. McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Curr Dev Disord Reports* [Internet]. 15 de junio de 2016;3(2):104-15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>

26. Organization WH. World Health Organization [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
27. Martínez-Rozo AM, Uribe-Rodríguez AF, Velázquez-González HJ. La discapacidad y su estado actual en la legislación colombiana. Duazary [Internet]. 15 de enero de 2015;12(1):49. Disponible en: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1398>
28. Tse MMY, Kwan RYC, Lau JL. Ageing in individuals with intellectual disability: issues and concerns in Hong Kong. Hong Kong Med J [Internet]. 12 de enero de 2018;24(1):68-72. Disponible en: <http://www.hkmj.org/abstracts/v24n1/68.htm>
29. IMSERSO. Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. 2020.
30. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Vol. 22, BOE número 22 de 26/1/2000. 2000.
31. Di Maggio I, Shogren KA, Wehmeyer ML, Nota L. Self-determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2020;64(1):27-37.

32. Verdugo Alonso MÁ, Schalock RL, Gómez Sánchez LE. El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]. 27 de septiembre de 2021;52(3):9-28. Disponible en:
<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2021523928>
33. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]. 2007;38 (4)(8):21-36. Disponible en:
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
34. Amor AM, Verdugo MA. Quality of Life and its role for guiding practices in the social and educational services from a systems perspective. Men Disabil Soc [Internet]. 30 de septiembre de 2018;41(3):15-27. Disponible en:
<https://cnsonline.pl/gicid/01.3001.0012.7817>
35. Gómez LE, Schalock RL, Verdugo MÁ. A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. Psicothema. 2021;33(1):28-35.

36. DaWalt LS, Usher L V., Greenberg JS, Mailick MR. Friendships and social participation as markers of quality of life of adolescents and adults with fragile X syndrome and autism. *Autism* [Internet]. 12 de febrero de 2019;23(2):383-93. Disponible en:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361317709202>
37. Verdugo M, Arias B, Gómez L, Schalock R. Escala Gencat: Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de Vida [Internet]. Barcelona; 2009. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-gencat-manual-de-aplicacion-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida/>
38. van Asselt-Goverts AE, Embregts PJCM, Hendriks AHC. Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* [Internet]. abril de 2013;34(4):1280-8. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
39. Morán Suárez M. L, Gómez Sánchez LE, Alcedo Rodríguez M.A. Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 1 de agosto de 2019;50(3):29. Disponible en:
<http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20195032946>

40. Arias VB, Gómez LE, Morán ML, Alcedo MÁ, Monsalve A, Fontanil Y. Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *J Autism Dev Disord* [Internet]. 11 de enero de 2018;48(1):123-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
41. Seoane JA. Ciudad . Hacia Un Nuevo Paradigma. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect*. 2002;35(209):20-50.
42. Verdugo MÁ, Gómez LE, Arias B, Navas P. Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida: Construcción de Escalas de Evaluación e Investigación. En: INICO, editor. *Aplicación del paradigma de calidad de vida VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID*, 2010. 2014. p. 19-39.
43. Gómez LE, Morán ML, Al-Halabí S, Swerts C, Verdugo MÁ, Schalock RL. Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment. *Psicothema*. 2022;34(2):182-91.

44. Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, et al. Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil* [Internet]. 1 de abril de 2009;47(2):135-46. Disponible en:
<https://meridian.allenpress.com/idd/article/47/2/135/1395/Conceptualizing-Supports-and-the-Support-Needs-of>
45. Buntinx WHE, Schalock RL. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil* [Internet]. diciembre de 2010;7(4):283-94. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
46. Aguayo V, Verdugo MA, Arias VB, Guillen VM, Amor AM. Assessing support needs in children with intellectual disability and motor impairments: measurement invariance and group differences. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 5 de diciembre de 2019;63(12):1413-27. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12683>
47. Van Loon J. Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Rev Española sobre Discapac Intelect*. 2013;40(1)(229):40-53.

48. Giesbers SAH, Hendriks L, Jahoda A, Hastings RP, Embregts PJCM. Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. marzo de 2019;32(2):446-56. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12542>
49. Herps MA, Buntinx WHE, Schalock RL, van Breukelen GJP, Curfs LMG. Individual support plans of people with intellectual disabilities in residential services: content analysis of goals and resources in relation to client characteristics. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. marzo de 2016;60(3):254-62. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12245>
50. Herps MA, Buntinx WHE, Curfs LMG. Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. septiembre de 2012;57(11):no-no. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01598.x>
51. Carratalá A, Mata G, Crespo S. Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. *Plena Inclusión*. Madrid; 2017. p. 1-146.

52. Ratti V, Hassiotis A, Crabtree J, Deb S, Gallagher P, Unwin G. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2016;57:63-84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.015>
53. Dew A, Collings S, Dillon Savage I, Gentle E, Dowse L. "Living the life I want": A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. marzo de 2019;32(2):401-12. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12538>
54. Hammell KW. Quality of life, participation and occupational rights: A capabilities perspective. *Aust Occup Ther J* [Internet]. abril de 2015;62(2):78-85. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12183>
55. Verdugo MÁ, Navas P. Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Discapacidad RP sobre*, editor. 2017.
56. Murphy G. Challenging Behavior: A Barrier to Inclusion? *J Policy Pract Intellect Disabil* [Internet]. junio de 2009;6(2):89-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-1130.2009.00216.x>

57. Louw JS, Kirkpatrick B, Leader G. Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 25 de septiembre de 2020;33(5):793-807. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12678>
58. Umeda CJ, Fogelberg DJ, Jirikowic T, Pitonyak JS, Mroz TM, Ideishi RI. Expanding the Implementation of the Americans With Disabilities Act for Populations With Intellectual and Developmental Disabilities: The Role of Organization-Level Occupational Therapy Consultation. *Am J Occup Ther* [Internet]. 1 de julio de 2017;71(4):7104090010p1-6. Disponible en:
<https://research.aota.org/ajot/article/71/4/7104090010p1/6270/Expanding-the-Implementation-of-the-Americans-With>
59. Justice H, Haines D, Wright J. Occupational therapy for adults with intellectual disabilities and sensory processing challenges: a Delphi study exploring practice within acute assessment and treatment units. *Irish J Occup Ther* [Internet]. 27 de septiembre de 2021;49(1):28-35. Disponible en:
<https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/IJOT-11-2020-0018/full/html>

60. Alonso-Sardón M, Iglesias-de-Sena H, Fernández-Martín LC, Mirón-Canelo JA. Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? BMC Health Serv Res [Internet]. 23 de diciembre de 2019;19(1):63. Disponible en:
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3856-5>
61. Balboni G, Mumbardó-Adam C, Coscarelli A. Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. J Appl Res Intellect Disabil [Internet]. 20 de mayo de 2020;33(3):584-94. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12702>
62. Claes C, Van Hove G, Vandeveld S, van Loon J, Schalock R. The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. Res Dev Disabil [Internet]. enero de 2012;33(1):96-103. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>

63. Perry J, Felce D. Quality of Life Outcomes for People with Intellectual Disabilities Living in Staffed Community Housing Services: a Stratified Random Sample of Statutory, Voluntary and Private Agency Provision. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. marzo de 2003;16(1):11-28. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1468-3148.2003.00127.x>
64. Simões C, Santos S. The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability. *Appl Res Qual Life* [Internet]. 7 de junio de 2017;12(2):389-408. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s11482-016-9466-7>
65. Vega Vega JL, Buz Delgado J, Bueno Martínez MB. Niveles de actividad y participación social en las personas mayores de 60 años. *Rev Interuniv Form del Profr* [Internet]. 2002;(45):33-53. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=308422&info=resumen&idioma=SPA>
66. Badia M, Orgaz MB, Verdugo MÁ, Ullán AM, Martínez M. Relationships between Leisure Participation and Quality of Life of People with Developmental Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. noviembre de 2013;26(6):533-45. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12052>

67. Duvdevany I. Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Publica Mex* [Internet]. 2008;50(SUPPL. 2). Disponible en:
http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000800016&lng=en&nrm=iso&tlng=en
68. Kaljača S, Dučić B, Đorđić S. Quality of life in adults with intellectual disabilities: Objective indicators. *Spec Edukac i Rehabil* [Internet]. 2018;17(3):307-34. Disponible en:
<https://scindeks.ceon.rs/Article.aspx?artid=1452-73671803307K>
69. Córdoba Andrade L, Henao Lema CP, Verdugo Alonso MÁ. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la promoción la salud* [Internet]. 5 de junio de 2016;0121-7577(2462-8425):91-105. Disponible en:
[http://200.21.104.25/promocionsalud/downloads/Revista21\(1\)_8.pdf](http://200.21.104.25/promocionsalud/downloads/Revista21(1)_8.pdf)
70. Memisevic H, Hadzic S, Zecic S, Mujkanovic E. Predictors of quality of life in people with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *Int J Disabil Hum Dev* [Internet]. 1 de enero de 2016;15(3):299-304. Disponible en:
<https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/ijdh-2015-0017/html>

71. Vega Cordova V, Jenaro Río C, Flores Robaina N, Cruz Ortiz M, Lerdo de Tejada A. Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. Univ Psychol [Internet]. 7 de agosto de 2013;12(2):471-81. Disponible en:
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1719>
72. Boland MC, Daly L, Staines A. Self-rated health and quality of life in adults attending regional disability services in Ireland. Disabil Health J [Internet]. abril de 2009;2(2):95-103. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.11.005>
73. Rand S, Malley J. The factors associated with care-related quality of life of adults with intellectual disabilities in England: implications for policy and practice. Heal Soc Care Community. 2017;25(5):1607-19.
74. Nevala N, Pehkonen I, Teittinen A, Vesala HT, Pörtfors P, Anttila H. The Effectiveness of Rehabilitation Interventions on the Employment and Functioning of People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. J Occup Rehabil [Internet]. 16 de diciembre de 2019;29(4):773-802. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10926-019-09837-2>

75. Kocman A, Weber G. Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: A Systematic Review. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. enero de 2018;31(1):1-22. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12319>
76. Feudtner C, Brosco JP. Do people with intellectual disability require special human subjects research protections? The interplay of history, ethics, and policy. *Dev Disabil Res Rev* [Internet]. 2011;17(1):52-6. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ddrr.139>
77. Ministerio de Sanidad Asuntos Sociales e Igualdad. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Vol. 289, Boe. 2013.
78. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy's Commitment to Nondiscrimination and Inclusion. *Am J Occup Ther* [Internet]. 1 de noviembre de 2009;63(6):819-20. Disponible en:
<https://research.aota.org/ajot/article/63/6/819/5410/Occupational-Therapy-s-Commitment-to>

79. Haines D, Wright J, Comerasamy H. Occupational Therapy Empowering Support Workers to Change How They Support People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities to Engage in Activity. *J Policy Pract Intellect Disabil* [Internet]. diciembre de 2018;15(4):295-306. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jppi.12257>
80. Devi N. Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *J Law, Med Ethics* [Internet]. 1 de enero de 2013;41(4):792-806. Disponible en: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S107311050001679X/type/journal_article
81. Verdonschot MML, de Witte LP, Reichrath E, Buntinx WHE, Curfs LMG. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. abril de 2009;53(4):303-18. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>
82. Ikiugu MN. *Model of Human Occupation*. 2016.
83. Townsend EA, Polatajko HJ. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation. *Can Assoc Occup Ther*. 2013;1(C):229-46.

84. Ball J, Fazil Q. Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behaviour in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature. *J Intellect Disabil* [Internet]. 21 de marzo de 2013;17(1):64-77.
Disponible en:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629512473557>
85. Battista J, Almond R. The Development of Meaning in Life †. *Psychiatry* [Internet]. 20 de noviembre de 1973;36(4):409-27.
Disponible en:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00332747.1973.11023774>
86. Eakman AM. Relationships between Meaningful Activity, Basic Psychological Needs, and Meaning in Life: Test of the Meaningful Activity and Life Meaning Model. *OTJR Occup Particip Heal* [Internet]. 1 de marzo de 2013;33(2):100-9.
Disponible en:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.3928/15394492-20130222-02>

87. Madroñero-Miguel B, Carpena-Niño MG, Cuesta-García C. Conocimiento y Uso de las Herramientas de Evaluación del Modelo de Ocupación Humana por Terapeutas Ocupacionales en España. Contexto [Internet]. 9 de junio de 2022;(8):17-34. Disponible en:
<https://revistacontextoucen.cl/index.php/contexto/article/view/25>
88. Aguilar- Parra JM, López- Liria R, Fernández- Batanero JM, Padilla Góngora D, Álvarez J. Influencia de la ocupación en actividades de la vida diaria y de ocio sobre la salud real de la persona mayor. Psychol Soc Educ [Internet]. 3 de mayo de 2017;8(2):135. Disponible en:
<http://ojs.ual.es/ojs/index.php/psye/article/view/554>
89. Jiménez-Echenique J. La terapia ocupacional, fundamentos de la disciplina. Rev «Cuadernos» Número Espec. 2018;1(1):82-7.
90. Smith HN, Fields SM. Changes in older adults' impairment, activity, participation and wellbeing as measured by the AusTOMs following participation in a Transition Care Program. Aust Occup Ther J [Internet]. 4 de diciembre de 2020;67(6):517-27. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12667>

91. Jain S, Dawson J, Quinn NP, Playford ED. Occupational therapy in multiple system atrophy: A pilot randomized controlled trial. *Mov Disord* [Internet]. noviembre de 2004;19(11):1360-4. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.20211>
92. Johnson KR, Blaskowitz M, Mahoney WJ. Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability: What More Can We Do? *Open J Occup Ther*. 2019;7(2).
93. Mercado Padín R, Ramírez Ríos A. Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional. Dominio y Proceso. 2 Edición. [Internet]. www.terapia-ocupacional.com www.atopr-online.org. 2010. 1-92 p. Disponible en: http://www.cptopr.org/Documents/Traduccion_FINAL_OTPF_2_PR.pdf
94. Leegstra* RC, Cacciavillani MF, Cristiani LS, Anderson M, Alzola BS, Ramos A, et al. Meaning of the participation in leisure and free time activities before and after a change. *TOG (A CORUÑA)* [Internet]. 2020;17:131-7. Disponible en: <https://www.revistatog.es/ojs/index.p>
95. Romero D. Actividades de la vida diaria. *Red Rev Científicas Am Lat*. 2007;23(Anales de Psicología):264-71.
96. Rodríguez M, Navas R, Garrido JA. Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria. Síntesis, editor. Madrid; 2018. 230 p.

97. Björnsdóttir K, Stefánsdóttir G V, Stefánsdóttir Á. 'It's my life'. J Intellect Disabil [Internet]. 26 de marzo de 2015;19(1):5-21. Disponible en:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629514564691>
98. Gobierno de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre [Internet]. Boletín Oficial del Estado núm. 299. 2006. p. 44142-56. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
99. Montes JFG, Borrero CLC. Actividades de la vida diaria. En: Salud del Anciano [Internet]. UNIVERSIDAD DE CALDAS; 2021. p. 285-98. Disponible en:
<http://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv2c3k2d4.26>
100. Alonso AR, Rodríguez EO. Atención a las necesidades comunitarias para la salud [Internet]. SCINFOPER. Atención a las necesidades comunitarias de la Salud. 2018. 87-93 p. Disponible en: [http://cipse2017.com/files/LIBRO atencion-a-las-necesidades.pdf#page=87](http://cipse2017.com/files/LIBRO%20atencion-a-las-necesidades.pdf#page=87)
101. Meléndez JC, Manuel J, Navarro E. Actividades de la vida diaria y bienestar y su relación con la edad y el género en la vejez. 2011;27(1):164-9.

102. Qian X, Tichá R, Larson SA, Stancliffe RJ, Wuorio A. The impact of individual and organisational factors on engagement of individuals with intellectual disability living in community group homes: a multilevel model. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. junio de 2015;59(6):493-505. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12152>
103. García Collazo CGGB. Estudio sobre el significado otorgado a la participación en una iniciativa de fútbol profesional para personas con discapacidad intelectual. Universidade da Coruña. Facultade de Ciencias da Saúde. 2018.
104. Nunes Moreira MA. Horizontes latino-americanos do lazer/ Horizontes latinoamericanos del ocio, Christianne L. Gomes y Rodrigo Elizalde. P [Internet]. abril de 2013;12(34):559-62. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682013000100029&lng=en&nrm=iso&tlng=en
105. Verdonschot MML, de Witte LP, Reichrath E, Buntinx WHE, Curfs LMG. Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *J Intellect Disabil Res*. 2009;53(4):303-18.

106. Badia MC, Longo EA de M. El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 2009;40(31):30-44. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3849>
107. Baker P, Taylor-Roberts L, Jones FW. Development of the Guernsey community participation and leisure assessment—Revised (GCPLA-R). *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 14 de enero de 2021;34(1):218-28. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12800>
108. Albertos A, Koning I, Benítez E, De Irala J. Adolescents' Alcohol Use: Does the Type of Leisure Activity Matter? A Cross-National Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 31 de octubre de 2021;18(21):11477. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/21/11477>
109. Ozols MA. Actividad física y discapacidad. *MHSalud, Rev en Ciencias del Mov Hum y Salud* [Internet]. 2007;4(2):1-5. Disponible en: www.una.ac.cr/mhsalud
110. Sugawara E, Nikaido H. Properties of AdeABC and AdeIJK Efflux Systems of *Acinetobacter baumannii* Compared with Those of the AcrAB-TolC System of *Escherichia coli*. *Antimicrob Agents Chemother* [Internet]. diciembre de 2014;58(12):7250-7. Disponible en: <http://apps.who.int/iris>.

111. Oviedo GR, Tamulevicius N, Guerra-Balic M. Physical Activity and Sedentary Time in Active and Non-Active Adults with Intellectual Disability: A Comparative Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 18 de mayo de 2019;16(10):1761. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/10/1761>
112. Bondár RZ, Fronso S, Bortoli L, Robazza C, Metsios GS, Bertollo M. The effects of physical activity or sport-based interventions on psychological factors in adults with intellectual disabilities: a systematic review. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 12 de febrero de 2020;64(2):69-92. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12699>
113. Bossink LWM, Putten AAJ, Paap MCS, Vlaskamp C. Factors associated with direct support professionals' behaviour in the physical activity support provided to people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 3 de abril de 2019;63(8):jir.12616. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12616>
114. BOONMAN AJN, SCHROEDER EC, HOPMAN MTE, FERNHALL B, Hilgenkamp TIM. Cardiopulmonary Profile of Individuals with Intellectual Disability. *Med Sci Sport Exerc* [Internet]. septiembre de 2019;51(9):1802-8. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1249/MSS.0000000000001995>

115. Scifo, Borrego, Monteiro, Matosic, Feka, Bianco, et al. Sport Intervention Programs (SIPs) to Improve Health and Social Inclusion in People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *J Funct Morphol Kinesiol* [Internet]. 15 de agosto de 2019;4(3):57. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2411-5142/4/3/57>
116. Flores N, Moret-Tatay C, Gutiérrez-Bermejo B, Vázquez A, Jenaro C. Assessment of Occupational Health and Job Satisfaction in Workers with Intellectual Disability: A Job Demands–Resources Perspective. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 20 de febrero de 2021;18(4):2072. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/4/2072>
117. Valentina T, Barco D, Mariana U. Semilleros de Terapia Ocupacional investigan en torno a la inclusión laboral. *CE Boletín Inf.* 2021;8(2):158-9.
118. Castañeda Zapata DY, Carvajal Pardo JM, Leal Aranguren AA, Martínez Álvarez LA, Ordóñez Hernández CA. Ergonomía e inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual leve. Febrero de 2019. *Rev Sapientía* [Internet]. 27 de julio de 2021;13(25):6-15. Disponible en: <https://revistas.uniajc.edu.co/index.php/sapientia/article/view/85>

119. Voermans MAC, Taminiau EF, Giesbers SAH, Embregts PJCM. The value of competitive employment: In-depth accounts of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 17 de enero de 2021;34(1):239-49. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12802>
120. Lysaght R, Petner-Arrey J, Howell-Moneta A, Cobigo V. Inclusion Through Work and Productivity for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. septiembre de 2017;30(5):922-35. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12284>
121. Lorenzo A. Fisioterapia y uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: estudio exploratorio de la participación social tras ictus [Internet]. Sevilla; 2019. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11441/97473>
122. McCausland D, Luus R, McCallion P, Murphy E, McCarron M. The impact of COVID-19 on the social inclusion of older adults with an intellectual disability during the first wave of the pandemic in Ireland. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 24 de octubre de 2021;65(10):879-89. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12862>

123. van Asselt-Goverts AE, Embregts PJCM, Hendriks AHC. Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. mayo de 2015;59(5):450-61. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12143>
124. Theis N, Campbell N, De Leeuw J, Owen M, Schenke KC. The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. julio de 2021;14(3):101064. Disponible en:
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>
125. Vetri L, Elia M, Vitello GA, Greco D, Gagliano C, Costanzo MC, et al. Impact of daytime routine modifications on people with severe intellectual disability amid COVID-19 pandemic. *Perspect Psychiatr Care* [Internet]. 25 de julio de 2021;57(3):1536-7. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppc.12696>
126. Tummers J, Catal C, Tobi H, Tekinerdogan B, Leusink G. Coronaviruses and people with intellectual disability: an exploratory data analysis. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 27 de julio de 2020;64(7):475-81. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12730>

127. Courtenay K, Perera B. COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Ir J Psychol Med* [Internet]. 14 de septiembre de 2020;37(3):231-6. Disponible en: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0790966720000452/type/journal_article
128. Gutiérrez-Cruz C, Muñoz-López S, Román-Espinaco A. Efecto del confinamiento COVID-19 sobre la composición corporal en residentes con discapacidad intelectual. *Rev Española Discapac* [Internet]. 10 de junio de 2021;9(1):141-52. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/688>
129. García Gómez M, Manuel Gherasim A, María Roldán Romero J, Zimmermann Verdejo M, Monge Corella S, José Sierra Moros M, et al. El impacto de la Covid 19 en la incapacidad temporal de las personas que trabajan en centros socio-sanitarios en España. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2022;96:4-5. Disponible en: www.mscbs.es/respCorrespondencia:
130. Tresserras J, Sunyer M, Fernández PM, De Barrón M, De la Llave C, González M, et al. Estudio sobre la situación de la tutela. *Asociación Española de Fundaciones Tutelares*; 2020.

131. Navas P, Amor AM, Crespo M, Wolowiec Z, Verdugo MÁ. Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Res Dev Disabil* [Internet]. enero de 2021;108(September 2020):103813. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
132. Cáceres Rodríguez C, Yepes García I, Sebastià Bargues Á, Martín Martín R. ¿Cómo vivieron las personas con discapacidad la crisis de la covid-19? El caso de las personas apoyadas por entidades tutelares en España. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 14 de junio de 2022;53(2):41-60. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/29524>
133. Johnson KR, Bagatell N. Beyond custodial care: Mediating choice and participation for adults with intellectual disabilities. *J Occup Sci* [Internet]. 2 de octubre de 2017;24(4):546-60. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2017.1363078>

134. Oudshoorn CEM, Frielink N, Nijs SLP, Embregts PJCM. Psychological eHealth interventions for people with intellectual disabilities: A scoping review. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 11 de julio de 2021;34(4):950-72. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12877>
135. Schott W, Tao S, Shea L. COVID-19 risk: Adult Medicaid beneficiaries with autism, intellectual disability, and mental health conditions. *Autism* [Internet]. 21 de mayo de 2022;26(4):975-87. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613211039662>
136. Crespo Cuadrado M, Verdugo Alonso MÁ, Navas Macho P, Martínez Torres S, Amor González AM. Impacto de la Covid-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 12 de julio de 2021;52(1):11-36. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero202152e1136>
137. Díaz D, Sánchez H. Vulnerabilidad social de las personas con discapacidad ante la COVID-19. *Temas* 102-103. 2020;53.

138. Hughes N, Anderson G. The experience of the COVID-19 pandemic in a UK learning disability service: lost in a sea of ever changing variables – a perspective. *Int J Dev Disabil* [Internet]. 4 de mayo de 2022;68(3):374-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1773711>
139. Scheffers F, Moonen X, van Vugt E. Assessing the quality of support and discovering sources of resilience during COVID-19 measures in people with intellectual disabilities by professional carers. *Res Dev Disabil* [Internet]. abril de 2021;111(December 2020):103889. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103889>
140. Gallego VM, Codorniu JM, Cabrero GR. El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencial. *Cien Saude Colet* [Internet]. enero de 2021;26(1):159-68. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232021000100159&tlng=es
141. Blanco JM. El Impacto De La Pandemia De La Covid19 En Los Derechos Humanos De La Personas Con Discapacidad. *Rev Latinoam en Discapacidad, Soc y Derechos Humanos* [Internet]. 2020;4(2):71-92. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Impacto-coronavirus-derechos-discapacidad.pdf>

142. Romero García C, Iftimi A, Briz-Redón Á, Zanin M, Otero M, Ballester M, et al. Trends in Incidence and Transmission Patterns of COVID-19 in Valencia, Spain. JAMA Netw Open [Internet]. 18 de junio de 2021;4(6):e2113818. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2781191>
143. Pérez Bueno L, Martín Blanco J. El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España [Internet]. Cinca. 2020. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Impacto-coronavirus-derechos-discapacidad.pdf>
144. Verdugo MÁ, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. Int J Clin Heal Psychol. 2010;10(1):105-23.
145. Hobart JC, Lamping DL, Freeman JA, Langdon DW, McLellan DL, Greenwood RJ, et al. Evidence-based measurement: Which disability scale for neurologic rehabilitation? Neurology [Internet]. 28 de agosto de 2001;57(4):639-44. Disponible en: <https://www.neurology.org/lookup/doi/10.1212/WNL.57.4.639>

146. Lawton M, Brody E. Assessment of older people: selfmaintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179–86. *Gerontologist*. 1969;9:179-86.
147. Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Evenhuis HM. (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* [Internet]. septiembre de 2011;32(5):1977-87. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.04.003>
148. Vergara I, Bilbao A, Orive M, Garcia-Gutierrez S, Navarro G, Quintana J. Validation of the Spanish version of the Lawton IADL Scale for its application in elderly people. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2012;10(1):130. Disponible en: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-10-130>
149. Edwards MM. The Reliability and Validity of Self-Report Activities of Daily Living Scales. *Can J Occup Ther* [Internet]. 22 de diciembre de 1990;57(5):273-8. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841749005700507>
150. Plena Inclusión Madrid. Guía de Servicios de Ocio [Internet]. Madrid; 2018. Disponible en: www.plenainclusionmadrid.org
151. Ibarra Angulo C. El deporte [Internet]. 2015. Disponible en: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa4/article/view/1970>

152. Arzayus D, Milena S, Montilla E, Rodríguez M del P, Lizarazo AJ. Desarrollo Humano y Familia. Profundización en la Condición Problemática. 2015. p. 1-66.
153. Dután DE, Tello DM. Talleres pre ocupacionales para el desarrollo de las funciones ejecutivas en estudiantes con discapacidad intelectual de la Unidad Educativa Especial Particular Cedin Down «Centro Huiracocha Tutivén». Universidad Nacional de Educación; 2021.
154. Mundial AM. Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones Médicas en Seres Humanos. 2017.
155. Burke T, Deffew A, Stafford O, Docherty C, Burke S, Mostert R, et al. Quality of Life Outcomes in a Community Cohort of Adults With an Intellectual Disability Using the Personal Outcome Scale. *Front Rehabil Sci* [Internet]. 25 de marzo de 2022;3(March):1-7. Disponible en:
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fre.2022.848492/full>
156. Simões C, Santos S. Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. abril de 2016;60(4):378-88. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12256>
157. Affairs. UND of E and S. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). 2016.

158. Unidas N. Convention on the rights of persons with disabilities. [Internet]. 2006. Disponible en:
<http://www.un.org/disabilities /convention/conventionfull.shtml>.
159. Navas Macho P, Verdugo Alonso MÁ, Martínez Torres S, Sainz Modinos F, Aza Hernández A. Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]. 2017;48(4):7-66. Disponible en:
<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/3.DerechosycalidaddevidaDlyNAS.pdf>
160. Wehmeyer ML. The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 29 de septiembre de 2020;17(19):7121. Disponible en:
<https://www.mdpi.com/1660-4601/17/19/7121>
161. Murray GC, McKenzie K, Martin R, Murray A. The impact of COVID-19 restrictions in the United Kingdom on the positive behavioural support of people with an intellectual disability. Br J Learn Disabil [Internet]. 24 de junio de 2021;49(2):138-44. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12379>

162. Friedman C. The COVID-19 pandemic and quality of life outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. octubre de 2021;14(4):101117. Disponible en:
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101117>
163. Embregts PJCM, van den Bogaard KJHM, Frielink N, Voermans MAC, Thalen M, Jahoda A. A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *Int J Dev Disabil* [Internet]. 4 de julio de 2022;68(4):578-82. Disponible en:
<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>
164. Claes C, Van Hove G, Vandeveld S, van Loon J, Schalock RL. Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellect Dev Disabil* [Internet]. 1 de diciembre de 2010;48(6):432-53. Disponible en:
<https://meridian.allenpress.com/idd/article/48/6/432/1514/PersonCentered-Planning-Analysis-of-Research-and>
165. McCormack B, McCance T. *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care:: Theory and Practice*, 2nd Edition. 2016. 288 p.
166. Rasheed S, Fore C, Miller S. Person-Centered Planning: Practices , Promises , and Provisos. *J Vocat Spec Needs Educ*. 2006;28(3):47-59.

167. Martínez O. La experiencia de las personas con discapacidad intelectual habitando recursos residenciales The experience of people with intellectual disabilities living in residential resources. *Ópción Rev Antropol Ciencias la Comun y la Inf Filos Lingüística y Semiótica, Probl Desarro la Cienc y la Tecnol.* 2019;90:1097-132.
168. Christiansen C, Baum C. Occupational therapy: Enabling function and wellbeing. 1997.
169. King E, Brangan J, McCarron M, McCallion P, Bavussantakath FR, O'Donovan M-A. Predictors of Productivity and Leisure for People Aging with Intellectual Disability. *Can J Occup Ther* [Internet]. 17 de junio de 2022;89(2):135-46. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00084174211073257>
170. Duvdevany I. Self-concept and adaptive behaviour of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 28 de mayo de 2002;46(5):419-29. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2788.2002.00415.x>
171. Charnley H, Hwang SK, Atkinson C, Walton P. 'If I were given the chance': understanding the use of leisure time by adults with learning disabilities. *Disabil Soc* [Internet]. 21 de abril de 2019;34(4):540-63. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1522244>

172. Dusseljee JCE, Rijken PM, Cardol M, Curfs LMG, Groenewegen PP. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2011;55(1):4-18.
173. Townsend E, Polatajko H. Enabling occupation II: Advancing an occupation therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. Ottawa: CAOT; 2007.
174. Frielink N, Schuengel C, Embregts PJCM. Autonomy support in people with mild-to-borderline intellectual disability: Testing the Health Care Climate Questionnaire-Intellectual Disability. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. enero de 2018;31(1):159-63. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12371>
175. Doody O, Keenan PM. The reported effects of the COVID-19 pandemic on people with intellectual disability and their carers: a scoping review. *Ann Med* [Internet]. 1 de enero de 2021;53(1):786-804. Disponible en:
<https://doi.org/10.1080/07853890.2021.1922743>
176. Kapsal N, Dicke T, Maiano C, Lee J, Lonsdale C. Effects of physical activity on the physical and psychosocial health of youth with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *J Phys Act Heal*. 2019;16(12):1187-95.

177. Bowling CB, Fonarow GC, Patel K, Zhang Y, Feller MA, Sui X, et al. Impairment of activities of daily living and incident heart failure in community-dwelling older adults. *Eur J Heart Fail* [Internet]. junio de 2012;14(6):581-7. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1093/eurjhf/hfs034>
178. Rojo A. Potenciando el desempeño ocupacional a través de la actividad física en adultos con discapacidad intelectual. Una herramienta de empoderamiento personal y familiar. Universidade Da Coruña; 2020.
179. Cañadas L, Calle-Molina MT. Efectos de un programa de Educación Física en el aprendizaje de alumnado universitario con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect* [Internet]. 17 de noviembre de 2020;51(4):53-68. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20205145368>
180. Bailey JA. Self-image, self-concept, and self-identity revisited. *J Natl Med Assoc*. 2003;95(5):383-6.
181. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods* [Internet]. 29 de enero de 2001;4(1):62-83. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/109442810141004>

182. Laborda Molla C, Jariot García M, González Fernández H. Calidad de vida y competencias de empleabilidad en personas trabajadoras en centros especiales de empleo. *Educ XX1* [Internet]. 12 de noviembre de 2020;24(1). Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/26570>
183. Delgado-Lobete L, Montes-Montes R, Freire C, Ferradás M del M. Performance of (Instrumental) Activities of Daily Living and Physical Capacity in Spanish Adults with Intellectual Disabilities: A Cross-Sectional Pilot Study. *Healthcare* [Internet]. 8 de abril de 2021;9(4):435. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2227-9032/9/4/435>
184. Hou WK, Lai FT, Ben-Ezra M, Goodwin R. Regularizing daily routines for mental health during and after the COVID-19 pandemic. *J Glob Health* [Internet]. diciembre de 2020;10(2):1-3. Disponible en: <http://jogh.org/documents/issue202002/jogh-10-020315.pdf>
185. Carmona-Torres JM, Rodríguez-Borrego MA, Laredo-Aguilera JA, López-Soto PJ, Santacruz-Salas E, Cobo-Cuenca AI. Disability for basic and instrumental activities of daily living in older individuals. Silva JP, editor. *PLoS One* [Internet]. 26 de julio de 2019;14(7):e0220157. Disponible en: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0220157>

186. Villani ER, Vetrano DL, Damiano C, Paola A Di, Ulgiati AM, Martin L, et al. Impact of COVID-19-Related Lockdown on Psychosocial, Cognitive, and Functional Well-Being in Adults With Down Syndrome. *Front Psychiatry* [Internet]. 28 de octubre de 2020;11(October):1-7. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2020.578686/full>
187. Landes SD, Turk MA, Formica MK, McDonald KE, Stevens JD. COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disabil Health J* [Internet]. octubre de 2020;13(4):100969. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>
188. Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, et al. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 30 de enero de 2021;63(1):89-96. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14657>
189. MacLeod J, MacLure K. People with intellectual disabilities and their experience of medication: A narrative literature review. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 25 de septiembre de 2020;33(5):976-91. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12719>

190. Merrells J, Buchanan A, Waters R. The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2 de octubre de 2018;43(4):381-91. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684>
191. Arellano Torres A, Peralta López F. La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Context Educ Rev Educ* [Internet]. 21 de abril de 2015;0(19):195. Disponible en:
<https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/contextos/article/view/2754>

ANEXOS

10 ANEXOS

	NOVIEMBRE 2019	ENERO 2020	ABRIL 2020	SEPTIEMBRE 2020
PESO				
TALLA				
CAMBIOS MEDIACIÓN EN EL ÚLTIMO MES (valoramos hasta 30 días anteriores)				
SALIDAS SEMANALES				
NÚMERO ACTIVIDADES OCUPACIONALES EN LAS QUE PARTICIPA SEMANALMENTE (INCLUIDA ASISTENCIA A TALLERES OCUPACIONALES*)				
PERTENECE AL GRUPO DE AUTOGESTORES DE LA RESIDENCIA				
REALIZA EN ESTE MOMENTO ACTIVIDADES RELACIONADAS CON AUTOGESTORES				

ANEXO 1. FICHA RECOGIDA DATOS

USUARIO		
EDAD		
SEXO		
% DISCAPACIDAD		
GRADO DISCAPACIDAD		
NIVEL DEPENDENCIA		
MEDICACIÓN ACTUALMENTE	SI	NO
FECHA INGRESO EN RESIDENCIA		
INCAPACIDAD	SI	NO
	CURATELADO	
APOYO FAMILIAR	SI	NO
SABE LEER Y ESCRIBIR	SI	NO

Anexo 1. Ficha de recogida de datos

ANEXO 2.

Puntuación y corrección de la Escala Gencat de Calidad de Vida.

Tras sumar las puntuaciones de los ítems de cada una de las subescalas, se obtendrá la puntuación directa total, tal y como se muestra en la siguiente imagen.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					16

*Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat

Se anotan las puntuaciones directas totales de cada una de las ocho subescalas, en el cuadro de resumen de puntuaciones que incluye la Escala Gencat.

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16		
Relaciones interpersonales	25		
Bienestar material	30		
Desarrollo personal	14		
Bienestar físico	27		
Autodeterminación	9		
Inclusión social	20		
Derechos	35		
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

*Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat

En el Manual de la Escala Gencat, están los baremos necesarios para interpretar la puntuación, en este caso se ha utilizado el de personas con discapacidad intelectual. Se localizará en él la puntuación estándar y el percentil que corresponda a esa puntuación directa total. La puntuación estándar, establece la posición de la persona dentro de su muestra de tipificación. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior.

C. Baremo para personas con discapacidad intelectual

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17		38-40					32		99
16		36-37		31-32		35-36	31		98
15	31-32	35		28-30		34	29-30		95
14	30	33-34		27	32	33	28		91
13	28-29	32	32	26	31	30-32	27	40	84
12	26-27	30-31	31	24-25	30	28-29	25-26	38-39	75
11	25	28-29	30	23	29	26-27	24	37	63
10	23-24	27	29	21-22	28	23-25	23	36	50
9	21-22	26	28	20	27	21-22	22	34-35	37
8	20	24-25	27	18-19	26	19-20	20-21	33	25
7	18-19	22-23	26	17	25	16-18	19	32	16
6	16-17	20-21	25	15-16	24	14-15	18	30-31	9
5	15	19	24	13-14	23	12-13	17	29	5
4	13-14	17-18	23	12	22	10-11	16-16	28	2
3	12	16	22	10-11	21	9	14	27	1
2	8-11	14-15	21	8-9	20		13	25-26	<1
1		10-13	8-20		8-19		8-12	10-24	<1

Nota: BE= Bienestar emocional, RI= Relaciones interpersonales, BM= Bienestar material, DP= Desarrollo personal, BF= Bienestar físico, AU= Autodeterminación, IS= Inclusión social, DR= Derechos.

*Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat

Las puntuaciones altas de las puntuaciones estándar y de los percentiles indican una mayor calidad de vida.

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16	6	9
Relaciones interpersonales	25	9	37
Bienestar material	30	11	63
Desarrollo personal	14	5	5
Bienestar físico	27	9	37
Autodeterminación	9	3	1
Inclusión social	20	8	25
Derechos	35	9	37
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

**Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat*

Para la obtención del Índice de Calidad de vida, hay que sumar las puntuaciones estándar de las ocho subescalas o dimensiones, que se convertirá al sumarlas en la Puntuación estándar total y se encontrará en la tabla existente en el anexo 2 del Manual de aplicación de la escala Gencat. Se muestra a continuación.

Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil
120	138	>99	88	107	69	57	78	8
119	137	>99	87	107	67	56	78	7
118	135	>99	86	106	65	55	77	6
117	135	99	85	105	62	54	76	5
116	134	99	84	104	60	53	75	5
115	133	99	83	103	57	52	74	4
114	132	98	82	102	55	51	73	4
113	131	98	81	101	53	50	72	3
112	130	98	80	100	50	49	71	3
111	129	97	79	99	48	48	70	2
110	128	97	78	98	45	47	69	2
109	127	97	77	97	43	46	68	2
108	126	96	76	96	40	45	67	1
107	125	95	75	95	38	44	66	1
106	124	95	74	94	35	43	65	1
105	123	94	73	93	33	42	64	1
104	122	93	72	92	31	41	63	1
103	122	93	71	92	29	40	62	1
102	121	92	70	91	27	39	61	1
101	120	91	69	90	25	38	60	<1
100	119	89	68	89	23	37	60	<1
99	118	88	67	88	21	36	59	<1
98	117	87	66	87	19	35	58	<1
97	116	86	65	86	17	34	57	<1
96	115	84	64	85	16	33	57	<1
95	114	83	63	84	14	32	56	<1
94	113	81	62	83	13	31	56	<1
93	112	79	61	82	12	30	55	<1
92	111	77	60	81	11	29	54	<1
91	110	75	59	80	9	28	53	<1
90	109	73	58	79	8	27	52	<1
89	108	71						

Nota: PE= Puntuaciones estándar; ICV= Índice de Calidad de vida

*Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

*Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat

En las dos columnas de la derecha, en la misma fila se puede localizar en Índice de Calidad de vida y el percentil.

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16	6	9
Relaciones interpersonales	25	9	37
Bienestar material	30	11	63
Desarrollo personal	14	5	5
Bienestar físico	27	9	37
Autodeterminación	9	3	1
Inclusión social	20	8	25
Derechos	35	9	37
Puntuación estándar TOTAL (suma)		60	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)		81	
Percentil del Índice de Calidad de vida			11

*Cálculo del Índice de Calidad de Vida, Escala Gencat.

*Imagen obtenida del Manual de Aplicación de la Escala Gencat

CURRÍCULUM VITAE



Saray Muñoz López

Terapeuta Ocupacional

34 años



645181783



saraymlopez1988@hotmail.es



Granada, España

EXPERIENCIA PROFESIONAL

2011 - ACTUALIDAD TERAPEUTA OCUPACIONAL

- Centro de Personas con Discapacidad Intelectual. Fundación Purísima Concepción - Asprogrades. Granada

FORMACIÓN ACADÉMICA

2006 - 2011 **DIPLOMATURA TERAPIA OCUPACIONAL**
UNIVERSIDAD DE GRANADA

2013 - 2014 **MÁSTER UNIVERSITARIO EN CUIDADOS DE SALUD PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS Y LA ATENCIÓN A LOS PROCESOS DEL FIN DE LA VIDA**
UNIVERSIDAD DE GRANADA

2014 - 2015 **CURSO DE ADAPTACIÓN AL GRADO DE TERAPIA OCUPACIONAL**
UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

2019 - 2023 **PROGRAMA DE DOCTORADO EN BIOMEDICINA**
UNIVERSIDAD DE GRANADA

ARTÍCULOS PUBLICADOS EN REVISTAS CIENTÍFICAS

EFFECTO DEL CONFINAMIENTO COVID-19 SOBRE LA COMPOSICIÓN CORPORAL EN RESIDENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

- Revista Española de Discapacidad.
- Gutiérrez Cruz Carmen; Muñoz López Saray; Román Espinaco Andrés
- DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.07>

THE INFLUENCE OF MEANINGFUL ACTIVITIES IN THE QUALITY OF LIFE AND FUNCTIONAL AUTONOMY OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY: A PROSPECTIVE STUDY DURING THE COVID-19 PANDEMIC

- Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities JARID
- Saray Muñoz López, Pablo Molina Garcia, Carmen Gutiérrez-Cruz, Rocio Ubago Díaz, Dulce Romero-Ayuso, Patrocinio Ariza-Vega
- DOI: 10.1111/jar.13077

CONGRESOS Y JORNADAS

16,17,18 MARZO 2022 UNIVERSIDAD DE SALAMANCA	XI JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD. IMPACTO DEL COVID-19 EN LA FUNCIONALIDAD Y CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. COMUNICACIÓN
20,21 ABRIL 2017 UNIVERSIDAD DE GRANADA	I JORNADAS NACIONALES DE FORMACIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL DIVERSIDAD FUNCIONAL, OCUPACIÓN Y APOYOS. PONENCIA POR INVITACIÓN
11,12,13 MARZO 2010 UNIVERSIDAD DE GRANADA	II JORNADAS INTERNACIONALES Y IV NACIONALES DE CIENCIAS DE LA SALUD. IV ENCUENTROS HISPANO CUBANOS EN CIENCIAS DE LA SALUD. TEATO- UNA JUNIOR EMPRESA DE TERAPIA OCUPACIONAL PÓSTER

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

2021

CÁTEDRA UGR - VIVAGYM FUNDACIÓN ADECCO
 DESARROLLO Y APLICACIÓN DE UN PROGRAMA DE ACTIVIDAD FÍSICA BASADO EN LAS PERSPECTIVAS DE EMPLEO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .

2021

CÁTEDRA UGR - VIVAGYM FUNDACIÓN ADECCO
 ANÁLISIS Y DESARROLLO DE UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA Y OPORTUNIDADES LABORALES DE LA MUJER CON DISCAPACIDAD

EXPERIENCIA DOCENTE

TUTORA CLÍNICA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA.

2012- ACTUALIDAD.

TUTORA LABORAL DE FORMACIÓN PROFESIONAL. CENTRO EDUCATIVO I.E.S SOTO DE ROJAS.

2014- ACTUALIDAD

TUTORA LABORAL TÉCNICO EN ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

2017-2019

TUTORA LABORAL DE FORMACIÓN PROFESIONAL. CENTRO EDUCATIVO I.E.S ALHAMBRA

2018-ACTUALIDAD

IDIOMAS

Español ★★★★★



Inglés ★★★

AGRADECIMIENTOS

«Abuela», le dije con ojos llorosos y angustia evidente, mientras sujetaba mi libro de Conocimiento del Medio en aquel sofá de enaguas compartidas junto a la chimenea. «Abuela, voy a suspender, mañana tengo un examen y no me lo sé.» Ya eran las ocho de la noche; mis padres, que tendrían mi edad actual..., bueno, digamos que eran más fiesteros de lo que yo seré jamás. Así que, más que contenta, mi abuela siempre me esperaba, con su media sonrisa y su templado carácter... «A ver, cómo no te lo vas a saber», me contestó mientras me cogía el libro y ojeaba las páginas. «Seguro que te lo sabes; a ver, dime esto.» Justo en ese momento, lo recuerdo como si fuese ayer, iba señalando los apartados con el dedo... mientras yo le iba diciendo la lección. Al acabar, me dijo: «¡Si te lo sabes todo, además muy bien!». Yo, a mis 9 años, me quedé muy satisfecha, y al día siguiente, con una seguridad aplastante, hice el examen. Años después, mi abuela se apuntó a la escuela de adultos. Descubrí que no sabía leer ni escribir. Gracias, abuela, allá donde estés; soy lo que ves.

Esta tesis no solo la siento mía. No podría haberlo conseguido sin ti. Gracias, UBAGO. Has sido para mí la persona que me ha dado oxígeno cuando ya no encontraba espacios para respirar. Cuando nos conocimos y comenzamos nuestro camino, hicimos nuestra una frase; “Juntas a por todas”. Tanto esfuerzo compartido, tantas miradas a medias por las apretadas circunstancias. Eres vida para mí. Gracias por las diarias muestras de amor, gracias por acompañarme y dejar que te acompañe, por lo compartido y lo vivido. Gracias por nuestros hijos, la mayor demostración de amor que una persona puede hacerle a otra, son un regalo. Cuando te conocí, parecías prudente, pero nada más lejos de la realidad. Son ya trece años, dos hijos y cinco mudanzas: si el amor ha resistido... es que esto es grande. Siempre me has animado y apoyado,

siempre has disfrutado viéndome disfrutar. Gracias por animarme en los momentos más complicados, por darme fuerzas para un penúltimo esfuerzo. Te quiero, amor.

A mis hijos, Julia y Juan, el mayor regalo del mundo. Cuando nació Julia, se me puso un pellizco en el estómago, y ahí sigue, un poco más grande desde que nació Juan... En este caso no es un pellizco romántico, es angustia de madre. Ese pellizco cambió mi vida. Sois mi “todo merece la pena”, sois mi fuente de energía inagotable. Os prometo que jamás imaginé que se podía querer tanto. Recordad, podéis conseguir todo lo que os propongáis, sed constantes, todo esfuerzo tiene su recompensa; pero, sobre todo, sed felices. Vuestras madres están aquí para vosotros, con el corazón abierto y con la baba caída.

A mi madre, Nieves, que desde que era pequeña me ha hecho consciente del esfuerzo que tendría que hacer si quería “algo más”, las circunstancias no eran fáciles. Gracias, mamá, por sacrificarte por tus hijos, eres el claro ejemplo de la madre que se agacha, resignada y sin oportunidades, para impulsar a sus hijos. Estoy muy orgullosa de ser tu hija. Gracias por animarme, por quererme. Te quiero.

No puedo olvidarte, hermano, siempre ahí, el más noble. Eres el mejor hermano que se puede tener. Como tito, al no gustarte los niños... tienes tus pegas. Pero bueno, eso lo dejaremos para otra ocasión, que esto tiene que quedar bonito.

A mi suegra, Charo, que nos ha ayudado siempre tanto. Gracias, suegra, por no dejar de traer jamón a casa en ningún momento; vaya fama tienen las suegras, sin embargo la que me ha tocado tiene una paciencia considerable, ya que mi deporte favorito es chincharle. Al tito Migue, siempre pendiente de nosotros, ayudando y facilitando, gracias por

permanecer. Al resto de la familia, gracias, porque toda experiencia en esta vida ayuda a crecer, vosotros sois mis compañeros de viaje desde que tengo uso de razón. Gracias por las experiencias vividas.

Gracias, Almu, hermana. Siempre estás cuando lo necesito, siempre presente en mi vida. Eres pura paciencia, eres lucha y constancia. Cruzar nuestros caminos fue una suerte, eres mi hermana desde entonces. Es cierto que ya pasó la época de desayunar, comer, merendar y cenar en la calle (que no me explico cómo el dinero nos daba para tanto). Me encanta quemar etapas contigo en mi vida. Gracias.

Gracias a Eloy, Piticli y Raquel, amigos de los que saben estar cuando se les necesita. Jugar con vosotros al teléfono escacharrado puede parecer infantil, y quizás lo sea. Pero mola un montón. Sois aire fresco.

Gracias, Manolo y Susana, por vuestra amistad respetuosa, una amistad basada en la libertad, con vosotros he aprendido muchísimo. Sois un verdadero regalo y siempre estaré agradecida por teneros en nuestra vida. Gracias por las correcciones ortográficas, Manolo, y por todo lo que nos habéis ayudado y nos seguís ayudando cada día.

Gracias, Arantxa y Dean, escuchar a un inglés nativo hablar en inglés con su mujer, mitad asturiana, mitad granadina, siempre me ha parecido una pasada. Sois únicos. Gracias por ayudarme cuando lo he necesitado.

Gracias, Carmen por ayudarme con la base de datos, por tener tanta paciencia conmigo durante el largo y tedioso camino que supone hacer una tesis. Gracias por animarme cuando más lo necesitaba.

A ti Pepe gracias, desde los inicios siempre has estado ahí, ayudándome con lo que me parecía un mundo.

Vicky y Elena, vuestros ánimos siempre han llegado en el momento justo. Gracias por ayudarme con todo el proceso de la tesis, sobre todo con los inicios, donde aún tenía mil dudas. Siempre estáis. Gracias.

Qué suerte tengo. Durante todo el camino, me habéis acompañado: cuando toca reír, reímos; cuando ha tocado escuchar, pues eso... Cervecear con vosotros es un lujo. Gracias a todos, los que nos habéis ayudado con los niños, los que nos habéis ayudado para que esta tesis pudiera hacerse realidad, gracias a todos por compartir. Nuestra vida en los últimos años ha sido un verdadero rompecabezas; vosotros, amigos, nos lo habéis hecho más llevadero, y siempre estáis ahí cuando os necesitamos.

Durante los últimos tres años, este trabajo ha llenado mi mente de preocupaciones, y también de alegrías. Esto ha requerido tiempo, esfuerzo y constancia. Todo ha merecido la pena.

Gracias, Patro, tengo claro que tú eres la culpable de todo. Comenzamos con esa relación de voy para Purísima, vente para la Facultad. La verdad que siempre me ha gustado trabajar contigo. Después de muchos años, sembraste en mí la curiosidad de la investigación. Tras algunas dudas e inseguridades fuiste tú la que me acabaste de dar el empujón para decidirme. Te agradezco muchísimo todo lo que me has ayudado. Soy más que consciente de que no siempre ha sido fácil, por eso, y con más motivo, quiero darte las gracias.

Pablo, eres una máquina. Me encanta que me enseñes cosas relacionadas con la investigación, aunque reconozco que muchas veces, al colgar la videollamada, buscaba en Google a ver qué es lo que me habías dicho... Gracias por el tiempo dedicado. He aprendido muchísimo de ti. Sé que en

ocasiones lo hemos tenido difícil, el camino no ha sido el ideal, pero aquí estamos.

A Patro y Pablo, gracias por todo lo vivido, las experiencias, las oportunidades y lo compartido.

Me gustaría dedicar una mención especial a Natalia, una usuaria de residencia, que ya falleció. Ella me enseñó a hablar sin esperar respuesta, me enseñó a ser paciente y a escuchar a quien, por sus circunstancias, no tiene voz. Gracias, Natalia, te echo muchísimo de menos, sin ti la residencia está un poco más gris, porque tú nos hiciste ver el valor de las pequeñas cosas, tumbarse unos minutos al sol y disfrutar, caminar bajo la lluvia, nos enseñaste a abrazar a otra persona con la mirada. Gracias por tus miradas.

