

Activitat Física i Qualitat de Vida en la Discapacitat Intel·lectual



Carla Nacher González
Blanquerna URL FPCEE
TFG Psicologia
Tutora Ana Andrés
22 de maig de 2020

Activitat Física i Qualitat de Vida en la Discapacitat Intel·lectual

Universitat Ramon Llull

Resum

Aquest treball forma part del projecte d'investigació "Activitat Física i Qualitat de Vida en la Discapacitat Intel·lectual". La hipòtesi general del projecte és que els programes d'activitat física dissenyats per a la investigació milloren la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per a la recollida de dades, s'han administrat qüestionaris de qualitat de vida (ERP) i proves neuropsicològiques (SAS-NPS) en tres moments: a l'inici dels programes d'activitat física (Pre), al finalitzar-los (Post) i al cap d'un temps de la finalització (Seguiment). En concret, els participants són 23 adults amb discapacitat intel·lectual d'entre 40 i 60 anys. Com a objectius específics per a aquest estudi, es planteja analitzar els qüestionaris pertanyents al Seguiment per tal de determinar el rendiment cognitiu general dels participants, i altres mesures neuropsicològiques. Les dades neuropsicològiques i de rendiment cognitiu es relacionen entre elles, i en alguns casos amb el % de discapacitat intel·lectual establert oficialment i amb el fet de pertànyer a un programa o altre d'activitat física, o tenir Síndrome de Down o No. Com a conclusió; es troba una relació significativa entre el resultat del Raven i el %DI dels participants i entre aquests resultats i els d'algunes proves neuropsicològiques (atenció, funció executiva, memòria per record d'imatges i en els errors de la prova de memòria per reconeixement d'imatges); en els errors de la prova de reconeixement d'imatges en relació amb tenir Síndrome de Down o No; i també en relacionar el %DI amb la prova d'atenció i memòria per record d'imatges.

Paraules clau: discapacitat intel·lectual, activitat física, qualitat de vida, SAS-NPS, Raven, Síndrome de Down.

Abstract

This report belongs to the research project "Physical Activity and Quality of Life in Intellectual Disabilities". This project is based on the following hypothesis: physical activity programs planned within this project improve the quality of life of people with intellectual disabilities. For data collection, quality of life questionnaires (ERP) and neuropsychological tests (SAS-NPS) were administered thrice: at the start (Pre), end (Post) and after a while (Follow-up) of physical activity programs. The tests were administered to 23 adults with intellectual disabilities whose age ranged between 40 and 60 years. The scope of the study covers the analysis of the answers to the Follow-up questionnaires in order to determine the general cognitive performance of the participants, and other neuropsychological measures. Neuropsychological and cognitive performance results were related to each other, and to the officially established % of intellectual disability and also to the fact of belonging to a program or another of physical activity, and whether the participants have Down Syndrome or not. This report reaches to the conclusion that there is a significant relationship between the results of the Raven test and the % of intellectual disability and between this results and those of some neuropsychological tests (attention, executive function, memory for image recall and the errors of the test of memory for image recognition); in the errors in the image recognition test with the fact of having or not Down Syndrome; and also by relating the % of intellectual disability to the test of attention and memory for image recall.

Keywords: intellectual disabilities, physical activity, quality of life, SAS-NPS, Raven, Down Syndrome.

Introducció

Discapacitat Intel·lectual: Conceptualització

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010) defineix la discapacitat intel·lectual (DI) com una discapacitat que s'origina abans dels 18 anys i es caracteritza per certes limitacions a nivell de funcionament intel·lectual i de comportament adaptatiu (conceptual, social i pràctic). Per tal de poder aplicar la definició estableixen 5 supòsits essencials: (a) les limitacions s'han de considerar tenint en compte el context, edat i cultura de la persona, (b) una correcta avaluació ha de tenir en compte la diversitat lingüística i cultural, les diferències comunicatives, els factors sensorials, motors i de comportament, (c) en cada individu, normalment les seves limitacions coexisteixen amb fortaleces, (d) per tal de descriure les limitacions, és important desenvolupar un perfil dels suports necessaris, (e) amb els suports necessaris i personalitzats durant un període de temps prolongat, el funcionament vital de la persona amb DI el més probable és que millori.

Evolució de la Terminologia

Harris (2013) estudia l'evolució de la terminologia utilitzada per descriure la DI. L'any 1961 s'introdueix el terme "Retràs Mental" per part de l'Associació Estatinidenc de Retràs Mental. Seguidament, també incorporen la nova terminologia l'Associació Estatinidenc de Psiquiatria al manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (DSM) i la World Health Organization (WHO) al CIE. Abans de l'aparició d'aquest terme, la població utilitzava paraules estigmatitzants per a descriure a aquest col·lectiu com "mentalitat dèbil", "subnormalitat mental" o "idiotesa". El concepte de "Retràs Mental" es manté fins que també comença a carregar amb una connotació negativa. Amb l'objectiu de trobar un descriptiu sense aquesta connotació, el govern del Regne Unit introdueix el concepte "Discapacitat d'Aprenentatge" per a descriure al col·lectiu (Royal College of Psychiatrists, 2013). Però, aquest es confonia amb la Discapacitat d'Aprenentatge Específica (SLD o dislèxia) la qual no s'identifica amb la DI.

Per tal de posar solució a la situació, l'American Association on Intellectual and Development Disabilities (2010), i altres organitzacions internacionals canvien la denominació per "Discapacitat Intel·lectual". Actualment, en els sistemes classificatoris internacionals, com el DSM-5 (publicat l'any 2013) i el ICD-11, s'ha substituït el terme

“Retràs Mental” per “Discapacitat Intel·lectual”. També, s’amplia la descripció de la DI. La definició no es basa només en el coeficient intel·lectual, es conceptualitza la DI com a una condició amb dèficit de la funció intel·lectual i adaptativa (Cooray et al., 2015).

Luckasson et. al (2002) i Schalock et al. (2010) conceben la discapacitat i el funcionament individual a través de la comprensió de dos grups d’elements imprescindibles: cinc dimensions (les habilitats intel·lectuals, el comportament adaptatiu, la salut, el context i la participació) i la consideració del paper que tenen els suports en el funcionament humà. Es tracta d’una aportació caracteritzada per una visió sistèmica i multidimensional de la persona amb DI en la que es considera l’afectació en el seu funcionament a causa del trastorn però, es planteja que a través dels suports que poden trobar aquestes persones en diversos contextos de vida es pot promoure el seu desenvolupament òptim i benestar (Carbó, 2015). Els suports són descrits com a “recursos i estratègies que tenen per finalitat promoure el desenvolupament, l’educació, els interessos i el benestar personal i que milloren el funcionament individual” (Luckasson et al., 2002).

Definició i classificació de la Discapacitat Intel·lectual al DSM-5

El DSM-5 (2013) descriu la DI com a un trastorn que té el seu inici en el període de desenvolupament i provoca limitacions en el funcionament intel·lectual i el comportament adaptatiu a nivell conceptual, social i pràctic. Per al diagnòstic s’han de complir els tres criteris següents:

- A. Deficiències intel·lectuals confirmades per l’avaluació clínica i proves d’intel·ligència individualitzades i estandaritzades, en el raonament, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la planificació, l’aprenentatge acadèmic i a partir de l’experiència i el judici.
- B. Fracàs en el compliment dels estàndards de desenvolupament i socioculturals d’autonomia personal i responsabilitat social a causa de deficiències del comportament adaptatiu. Aquestes deficiències sense recolzament continuat, limiten una o més activitats de la vida quotidiana, com la comunicació, la participació social i la vida independent a casa, a l’escola, al treball i la comunitat.
- C. Les deficiències intel·lectuals i adaptatives s’inicien durant el període de desenvolupament.

En la Taula 1 (Veure Annex A) podem observar les característiques de la DI en funció de la gravetat del trastorn i el QI: Lleu, Moderat, Greu o Profund. Les característiques esmentades es comparen amb individus sense DI que es troben en el seu mateix moment vital.

Taula 1

Adaptació de la classificació de la Discapacitat Intel·lectual del DSM-5(2013) segons la gravetat del trastorn

	Conceptual	Social	Pràctic
<u>Lleu</u> QI: 50/55-70	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultats en l'aprenentatge i l'ús d'aptituds acadèmiques - Alteració del pensament abstracte, la funció executiva i de la memòria a curt termini 	<ul style="list-style-type: none"> - Immaduresa en les relacions socials, comunicació, conversa i llenguatge - Ingenuïtat - Dificultats de regulació de l'emoció i el comportament 	<ul style="list-style-type: none"> -Necessiten ajuda per decidir en la cura i salut legals, per a criar una família i per a l'organització i tasques més complexes -Habilitats recreatives força adequades - Competitivitat en treballs amb certa necessitat d'ajuda
<u>Moderat</u> QI: 35/50 - 50/55	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitats conceptuals endarrerides - Aptituds acadèmiques en nivell elemental - Necessiten ajuda diària per completar feines conceptuals 	<ul style="list-style-type: none"> - Diferències en el comportament social i comunicatiu, llenguatge molt menys complexe - Pot tenir amistats i, en ocasions, relacions sentimentals - Judici social i capacitat per prendre decisions limitades 	<ul style="list-style-type: none"> - Pot responsabilitzar-se de les seves necessitats - Amb un llarg procés d'aprenentatge, pot participar en totes les feines domèstiques - Es pot assumir un càrrec independent en treballs que requereixin habilitats conceptuals i de comunicació limitades - Es poden desenvolupar habilitats recreatives amb ajuda i llarg temps d'aprenentatge - Minoria amb comportament social inadapdat
<u>Greu</u> QI:20/25- 35/40	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitats conceptuals reduïdes 	<ul style="list-style-type: none"> - Llenguatge limitat en relació al vocabulari i la gramàtica - La comunicació es centra en l'aquí i l'ara - Comprenen la parla senzilla i la comunicació gestual 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessitat d'ajuda en totes les activitats de la vida quotidiana - No pot prendre decisions responsables sobre benestar propi o d'altres persones - La participació en feines domèstiques, d'oci i de treball requereix d'ajuda - L'adquisició d'habilitats implica aprenentatge a llarg termini i ajuda constant

			- En una minoria, existeix comportament inadequat que inclou autolesions
<u>Profund</u> <20/25	<ul style="list-style-type: none"> - Pocs processos simbòlics - Es poden fer servir objectes amb algun objectiu - Algunes habilitats visuoespacials - L'existència concurrent d'alteracions motores i sensitives pot impedir l'ús funcional dels objectes 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensió molt limitada de la comunicació simbòlica - Comprensió d'algunes instruccions senzilles - Expressió del propi desig i emocions mitjançant comunicació no verbal i no simbòlica - Gaudeix de la relació amb membres de la família - Dóna inici i respon a interaccions socials a través de senyals gestuals i emocionals - L'existència concurrent d'alteracions sensorials i físiques pot impedir moltes activitats socials 	<ul style="list-style-type: none"> - Depèn d'altres per tots els aspectes de la cura del físic diari, la salut i la seguretat - Els individus sense alteracions físiques greus poden ajudar en algunes de les feines de la vida quotidiana a la llar

Etiologia, Epidemiologia, i Comorbilitat

Etiologia. Bhaumik et al. (2016) en el seu estudi plantegen les causes principals de la DI i les classifiquen en prenatales, perinatales i postnatales:

Les principals causes prenatales són: la desnutrició causant de retràs en el creixement intrauterí; causes iatrogèniques com la radiació, les drogues i l'alcohol; infeccions intrauterines com la toxoplasmosi o la rubeola; síndromes genètiques com la síndrome de Down, la síndrome de la X fràgil, la síndrome de Lech-Nyhan; la fenilcetonúria; la síndrome de Prader-Willi; l'esclerosi tuberosa i la síndrome de Williams.

Com a causes perinatales principals trobem: el part traumàtic, l'hemorràgia cerebral, l'anòxia i la hipòxia.

Per últim, les causes postnatales principals són: el kernicterus, la meningoencefalitis, les convulsions prolongades, la hipoglucèmia, l'enverinament per plom, la desnutrició, l'hipotiroïdisme, la neoplàsia, el traumatisme encefàlic, un accident cerebrovascular i la privació educativa, social i econòmica.

Epidemiologia. Pel que fa a la prevalença global de la DI trobem resultats d'uns 10.37 per cada 1000 habitants, una prevalença gairebé dues vegades més gran en els països de renda baixa i mitjana en comparació amb els països de renda alta (Bhaumik et al., 2016). Segons l'anàlisi de dades en funció de la classificació de la DI es conclou que un 85% d'aquesta població d'afectats presenten una DI lleu, un 10% moderada, un 4% severa i entre un 1-2% una DI profunda (King et al., 2009). Els primers autors afegixen que hi ha major presència d'homes amb DI i la raó d'aquesta desigualtat és el fet de que es tracta d'un trastorn que inclou desordres genètics que afecten en major part als homes (Bhaumik et al., 2016).

Segons la "WHO" (2018), les tases d'algun tipus de discapacitat en la població estan augmentant a causa de l'envelliment d'aquesta i de l'augment de malalties cròniques entre d'altres. Segons l'Institut d'Estadística de Catalunya (2019), l'any 2018 es van reconèixer com a discapacitades intel·lectuals un total de 62.748 persones.

En termes generals, les persones amb DI tenen una esperança de vida inferior a la de la població general, més problemes de salut i una vida útil més curta (Tyrer i McGrother, 2009). Les raons per les quals tenen una menor esperança de vida poden ser malformacions congènites, trastorns genètics i malformacions iatrogèniques o afectacions neurològiques. Altres estudis demostren que les persones amb DI que viuen en un entorn pobre, són diagnosticades més tard o disposen de més complicacions per accedir a serveis de salut de qualitat, i per tant, que es troben en una situació de major risc (Bhaumik et al., 2016).

Comorbiditat. Les investigacions mostren una major incidència de problemes de salut en persones amb DI (Carbó, 2015). En augmentar el grau de la DI els principals problemes de salut s'incrementen. A causa de problemes primaris subjacents o inadequades eleccions d'estil de vida poden sorgir problemes de salut secundaris com trastorns de l'audició, discapacitat visual, fractures, obesitat o malalties cardiovasculars (Van Schrojenstein Lantman-de Valk i Noonan Walsh, 2008). L'obesitat és considerada una afectació notable i greu en les persones amb DI (Rimmer, et al., 1993; Yamaki, 2005), amb major prevalença en les dones que en els homes (Rimmer et al., 1993; Bell i Bhate, 1992).

Cooper et al. (2007) determinen que la prevalença de problemes de salut mental de les persones amb DI respecte a la població general és del 40,9 %. En concret, la prevalença dels trastorns psicòtics és del 4,4%, dels trastorns afectius 6,6%, dels trastorns d'ansietat del 3,8%, dels trastorns de l'espectre autista del 7,5% i com a més significatius destaquen els problemes de conducta amb una prevalença del 22,5%.

L'Envelliment en la Síndrome de Down

L'Alzheimer és la malaltia més rellevant en l'adulthood de les persones amb Síndrome de Down (SD) com també ho són altres formes de demència com el Parkinson o les malalties vasculars (O'Brien i Rosenbloom, 2009).

Signo (2015) va estudiar el patró de deteriorament o canvis neuropsicològics en el procés d'envelliment de les persones adultes amb SD. Un dels objectius principals era valorar la progressió dels dèficits i la possible evolució de la demència (Benejam, 2009). En la investigació es va tenir en compte que en l'actualitat l'esperança de vida mitja de la població amb SD és major a 50 anys (Farriols, 2012).

Els participants presentaven una DI lleu o moderada i tenien entre 19 i 62 anys. La majoria dels participants treballaven en un entorn normalitzat i participaven en programes d'estimulació cognitiva i intervenció neuropsicològica, segons les necessitats, que promouien l'envelliment actiu i saludable. L'objectiu era esbrinar com incideix la participació activa en la societat per part d'aquests individus, com es manifesten els factors cognitius i de quina forma es comencen a mostrar els primers indicadors del procés d'envelliment. El seguiment dels canvis pretenia permetre la prevenció i detecció precoç dels canvis cognitius durant l'envelliment per tal de promoure l'autonomia i afavorir una bona qualitat de vida.

Com a conclusió de la investigació, es va observar que les persones amb SD d'edats entre 38 i 62 anys presentaven canvis neuropsicològics notables en les àrees de memòria, llenguatge i l'estat cognitiu en general respecte a adults amb SD d'edats entre 20 i 38 anys.

Pel que fa al rendiment cognitiu, no es van observar diferències entre homes i dones amb SD en el seu procés d'envelliment. En concret, els canvis més significatius de les persones majors de 38 anys amb SD, respecte als anteriors, s'observen en la denominació d'imatges, la memòria de reconeixement d'imatges i les funcions visuoperceptives, visuomotores i visuoconstructives. També va ser significativa la tendència al deteriorament en la velocitat de processament i les funcions executives. Per últim, es va destacar la importància de l'activitat laboral en el rendiment cognitiu en el procés d'envelliment de les persones adultes amb SD, sabent que aporta beneficis per a la memòria, les habilitats lingüístiques i les funcions executives (Signo, 2015).

Activitat Física i Discapacitat Intel·lectual

Diferències entre Activitat Física i Exercici Físic

Oviedo (2014), planteja el terme "activitat física" (AF) definint-la com a "qualsevol moviment corporal produït pels músculs esquelètics que tingui com a resultat un consum d'energia afegit a la taxa metabòlica basal". En canvi, l'exercici físic (EF) s'inclou com a subcategoria de la AF i es refereix a "qualsevol moviment del cos, estructurat i repetitiu amb el propòsit de millorar o mantenir el nivell de forma física i/o també les habilitats motrius". Per tant, l'exercici físic pretén contribuir al desenvolupament i millora de les qualitats psicofísiques de les persones (López-López, 2008).

Nivells d'Activitat Física

L'AF es classifica segons si es tracta d'una activitat aeròbica o anaeròbica, en funció de les vies metabòliques implicades en la producció d'energia per a l'activitat (Giannuzzi et al., 2003).

La intensitat de l'AF es distingeix en funció del grau d'esforç requerit. Per a la classificació s'utilitza l'equivalent metabòlic a la tasca (MET) que correspon a la quantitat d'energia consumida pel cos en repòs. 1 MET (consumició d'oxigen V_{O_2}) equival a $3.5 \text{ ml} \cdot \text{Kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$. En funció de les unitats metabòliques, la intensitat de l'AF es pot classificar en:

Taula 2

Classificació de la intensitat de l'Activitat Física (Adaptat de Ainsworth et al., 2000; Haskell et al., 2007)

Intensitat de l'AF	METS
Baixa	<3.00
Moderada	3.00 a 5.99
Vigorosa	6.00 a 8.99
Molt vigorosa	≥ 9.00

Un dels instruments més utilitzats per a mesurar l'AF és l'acceleròmetre. Aquest proporciona informació objectiva sobre la intensitat, la freqüència i la durada de l'AF. L'acceleròmetre és un instrument suggerit per a avaluar els nivells l'AF en adults amb DI mitjançant els sensors de moviment dels quals disposa (Phillips i Holland, 2011; Dixon-Ibarra et al., 2013).

Sedentarisme o comportament sedentari en la població amb DI

En la investigació de Oviedo (2014), els nivells d'AF en adults amb DI són analitzats i els resultats surten baixos. Es conclou que l'AF amb l'edat disminueix i que el nivell d'AF també disminueix en augmentar el grau de la DI ja que les persones amb més capacitat, en

general, disposen de menys restriccions i més independència que els permet estar físicament més actius.

Més de dues tercers parts dels adults amb DI no realitzen suficient AF com per a garantir millores en la seva salut (Temple et al., 2006). Per tant, per a poder intervenir en la promoció de la salut d'aquesta població és necessari el disseny d'estratègies per incrementar el seu nivell d'AF (Oviedo, 2014).

Tipus d'activitats físiques per a adults amb Discapacitat Intel·lectual

Els programes d'AF per a adults amb DI han d'incloure l'entrenament aeròbic. Diversos estudis confirmen que aquests programes tenen un efecte considerable en la resistència cardiovascular de les persones amb DI (Bartlo i Klein, 2011; Shin i Park, 2012).

Segons Oviedo (2014), per a les persones relativament inactives amb DI seria beneficiós un programa d'EF actiu centrat en la millora de la condició cardiorespiratòria, la força muscular, la flexibilitat i l'equilibri. Els programes d'AF no només milloren la forma física, també promouen actituds més positives cap a l'exercici i milloren la satisfacció de vida (Heller et al., 2011).

Per tal de poder valorar els posteriors beneficis de l'AF, convé tenir present quin és el nivell i freqüència en què es practica l'AF (Carbó, 2015). Es recomana que les persones amb DI participin en programes d'AF d'intensitat moderada, amb una freqüència de cinc o més cops per setmana amb una durada mínima de 30 minuts (WHO, 2009). Tot i així, menys del 45% d'homes i dones ho porten a terme (Draheim et al., 2002). La "WHO" (2018) també recomana, per als adults en general d'entre 18-64 anys, realitzar uns 150 minuts d'AF d'intensitat moderada durant tota la setmana, 75 minuts d'AF vigorosa o un equivalent d'una combinació d'activitat moderada i vigorosa. Si es volen obtenir major quantitat de beneficis per a la salut, cal augmentar l'AF d'intensitat moderada a uns 300 minuts a la setmana. Per últim, es recomana dur a terme les activitats d'enfortiment muscular dels grups musculars importants en dos o més dies a la setmana.

En l'estudi de Draheim et al. (2002), es conclou que els adults amb DI prefereixen participar en AF de baixa intensitat en comptes de en la més intensa. Vagetti et al. (2000-2012), realitzen una revisió sistemàtica sobre la relació entre l'AF i la qualitat de vida en la

gent gran i determinen que hi ha una associació positiva entre l'AF i alguns dominis de la qualitat de vida plantejats: la capacitat funcional, la qualitat de vida general, l'autonomia, la intimitat, els aspectes psicològics, la vitalitat i la salut mental. L'AF produeix beneficis en la percepció de qualitat de vida en persones grans sanes i també amb DI. Per tant, és important fomentar en aquest col·lectiu un estil de vida saludable per tal d'augmentar la qualitat de vida mitjançant l'AF (Rodríguez i Tortosa, 2016).

Qualitat de Vida i Discapacitat Intel·lectual

El concepte de Qualitat de Vida (QdV) és un concepte que és cada cop més present internacionalment en el camp de la DI com a una construcció social per tal de sensibilitzar, avaluar, planificar i garantir els suports individuals necessaris. La construcció del concepte es basa en tres sistemes: micro (individual), meso (programa) i macro (societat) (Schalock et. al, 2005).

“La WHO defineix la QdV com a la forma en la que l'individu percep la seva vida, el lloc que ocupa en el context cultural i el sistema de valors en el que viu, la relació amb els seus objectius, expectatives, normes, criteris i preocupacions. Es té en compte la relació dels anteriors amb les activitats diàries que desenvolupa, la salut física, l'estat psicològic, el grau d'independència, les relacions socials, els factors ambientals i les creences personals” (WHO, 2020). La definició manifesta la subjectivitat i multidimensionalitat del concepte i la necessitat d'aplicar instruments multidimensionals per a la seva mesura.

Model de Qualitat de Vida de Schalock i Verdugo

El concepte de Schalock i Verdugo (2007) de QdV és utilitzat per a la millora dels suports i serveis de les persones amb DI. Aquest és definit com a “un estat desitjat de benestar personal que (a) té una estructura multidimensional, (b) conté propietats ètiques universals i lligades a la cultura, (c) inclou components objectius i subjectius i (d) està influenciat per factors personals i ambientals”.

Darrere del concepte QdV trobem tres elements que el conformen: els factors, les dimensions i els indicadors (Carbó, 2015):

- Els factors són constructes considerats d'ordre superior (Wang et al., 2010). Són factors: la Independència, la Participació Social i el Benestar.
- Les dimensions es troben en un nivell inferior i conformen els elements que defineixen els factors (Carbó, 2015). En l'estudi de (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005) es planteja que les dimensions varien entre individus i al llarg de les seves vides. Les dimensions disposen de diferències entre grups geogràfics però existeix un acord transcultural respecte a la seva rellevància.
- Els indicadors defineixen operacionalment les dimensions de la QdV. Són definits com a “percepcions, comportaments i condicions relacionades amb la QdV que aporten una indicació del benestar de la persona” (Schalock, et al., 2007).

En la següent taula es mostra la relació entre els factors i les dimensions amb els indicadors més utilitzats:

Taula 3

Model conceptual de Qualitat de Vida: Factors, Dimensions i Indicadors (Adaptat de Schalock, Bonham et al., 2008; Wang et al., 2010)

Factor	Dimensions	Exemples d'indicadors
Independència	Desenvolupament personal	Educació, habilitats i competències personals i comportament adaptatiu
	Autodeterminació	Eleccions/decisions, control personal, autonomia i objectius personals
Participació social	Relacions interpersonals	Xarxes socials, amistats, interaccions, relacions, activitats socials i intimitat
	Inclusió social	Integració i participació a la comunitat, rols comunitaris, acceptació
	Drets	Drets humans (respecte, dignitat i igualtat) i legals (accés legal, tractament legal just)

Benestar	Benestar emocional	Seguretat, experiències positives, satisfacció, autoconcepte, absència d'estrès
	Benestar físic	Estat de salut i nutrició, esbarjo i mobilitat
	Benestar material	Posició econòmica o estat financer, estatus laboral, vivenda, possessions

Avaluació de la Qualitat de Vida

La recerca en els darrers anys considera important per a l'avaluació i anàlisi de la QdV el grau d'acord entre la perspectiva objectiva (professionals i/o família) de la vida de l'individu i la subjectiva (de la persona amb DI) (Carbó, 2015) mitjançant l'ús d'autoinformes i informes d'observació directa dins del mateix instrument de mesura (Balboni et al. 2013). Els resultats d'aquestes mesures objectives i subjectives, són necessaris per a la planificació dels suports (Luckasson i Schalock, 2013).

La mesura dels indicadors de QdV és traduïda en resultats personals. Els resultats personals són “les aspiracions definides i valorades per la persona, terme que acostuma a utilitzar-se en relació a les dimensions i indicadors de QdV” (Schalock et al., 2008). Gràcies a l'avaluació dels resultats personals, podem comprendre com de positiva i satisfactòria experimenta la persona la seva vida. També, es posa de manifest la voluntat de mantenir o millorar tot el que contribueix a una vida de qualitat (Carbó, 2015).

Objectius

L'objectiu d'aquest treball és observar quins dels dos programes d'Activitat Física, dissenyat per a la investigació, millora la Qualitat de Vida dels participants amb Discapacitat Intel·lectual tenint en compte el seu %DI.

Plantejarem com a objectius específics per a aquest estudi, que forma part de la investigació d'Activitat Física i Qualitat de Vida en la DI:

- Determinar el rendiment cognitiu general dels participants, mesurar la memòria mitjançant el record i reconeixement d'imatges, l'atenció o memòria operativa, la capacitat de denominació visuoverbal i la funció executiva.
- Observar la relació entre els resultats de la prova del Raven, administrats per nosaltres, amb el %DI establert per a cada usuari.
- Relacionar el grup d'AF al que pertanyen els participants amb els resultats del Raven (tenint en compte que s'analitzen els qüestionaris de Seguiment de la investigació).
- Relacionar si els usuaris tenen SD o No amb els resultats en les diferents proves neuropsicològiques administrades.
- Analitzar la possible relació entre els resultats en les proves neuropsicològiques i els resultats del Raven, i també, entre els resultats de les proves i el %DI dels participants.
- Pel que fa al programa d'AF, l'objectiu que ens plantegem és treballar amb tres grups d'entrenament, comentats posteriorment, per veure com varien les proves d'esforç i altres variables fisiològiques i psicològiques en funció del grup al que pertanyen els participants.

Hipòtesis

Respecte a l'objectiu general:

- L'Activitat Física, en concret els dos programes dissenyats per a la investigació, milloren la Qualitat de Vida de les persones amb Discapacitat Intel·lectual.

Respecte als objectius específics:

- En augmentar el %DI dels participants, s'obtidran resultats més baixos en la prova del Raven, i com a menor sigui el %DI, s'obtidran millors resultats al test del Raven.
- Els participants que reben les intervencions d'AF obtindran puntuacions més elevades en el Raven en comparació amb el grup control.
- Els participants amb SD obtindran resultats inferiors en les proves neuropsicològiques en relació amb els usuaris sense SD.
- Els resultats en les proves neuropsicològiques seran millors en els participants amb puntuacions més elevades en el Raven i també, en aquells amb un %DI inferior.

- Per últim, la hipòtesi que es plantegen respecte als grups d'entrenament és que el grup que treballa el programa d'alta intensitat intervàlica (HIIT), incrementarà els seus resultats en les proves d'esforç i altres variables fisiològiques i psicològiques en comparació amb el grup que treballa amb un programa tradicional multicomponent.

Mètode

Disseny

El treball forma part d'un estudi longitudinal en el que s'avalua la QdV dels participants i s'administren proves neuropsicològiques en tres moments diferents: abans de l'inici dels programes d'AF del projecte d'intervenció (Proves Pre), al finalitzar els programes d'AF (Proves Post) i al cap d'un període de temps d'haver-los finalitzat (Seguiment). En el present treball, s'analitzaran els resultats pertanyents al Seguiment de les proves neuropsicològiques administrades als participants.

Participants

Els participants del treball són 25 usuaris del centre Tallers Bellvitge, una associació sense ànim de lucre que té com a objectiu la integració i promoció personal, social i laboral d'adults amb DI, física i/o mental (Tallers Bellvitge, n.d). Per al present estudi, s'ha treballat amb els resultats d'un total de 23 participants perquè dos de les usuàries es van mostrar molt poc col·laboratives en les proves i es van descartar per a l'anàlisi. Els participants són adults/es, amb diferent %DI, d'entre 40 i 60 anys. Es van recollir diverses dades descriptives sobre els participants per a la investigació com el sexe, la data de naixement, l'edat, l'alçada, el pes, el BMI, el %DI establert oficialment el qual es troba entre el 65% i el 96% i si tenien SD o No.

Instruments

Mesura de la qualitat de vida

L'instrument emprat és un qüestionari sobre les dimensions i indicadors de QdV basat en una escala per a la mesura de la QdV individual que es troba en procés d'adaptació a la població espanyola amb DI (Veure Annex I). L'Escala de Resultats Personals (ERP) (van

Loon, et al., 2008) és un instrument que avalua els resultats personals relacionats amb la QdV per tal d'aportar informació sobre l'impacte dels suports individualitzats i altres serveis en la vida de les persones amb DI. Els resultats s'avaluen a partir de dues parts: l'autoinforme i l'observació directa o informe dels altres, per als professionals (cuidadors o educadors socials de la persona amb DI) i familiars de referència. S'inclouen diferents punts de vista en la valoració del constructe de QdV (Balboni et al., 2013). La ERP és un instrument vàlid i fiable. L'estudi de fiabilitat va obtenir valors apropiats per als factors de primer i segon ordre ($\alpha \geq 0,82$). En l'anàlisi de la validesa, el model que es va ajustar més bé al constructe va ser el dels professionals (Carbó et al., 2015), en concret, es tracta del mateix qüestionari que es va administrar per al present estudi, als educadors socials del centre de Bellvitge.

L'objectiu final del qüestionari és dur a terme una avaluació basada en les vuit dimensions del model de Schalock i Verdugo (2003), que es troben dins de tres factors superiors: Independència, Participació social i Benestar (Wang et al., 2010). En cada dimensió es troben 6 ítems, per tant, es respon a un total de 48 ítems per a tota l'escala. L'avaluació de cada ítem es realitza a partir d'una escala Likert de 3 punts.

Proves neuropsicològiques

Les proves neuropsicològiques utilitzades formen part dels instruments inclosos en el Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS). El SAS-NPS és una adaptació i simplificació del Protocol Aura de Seguiment Neuropsicològic, creat l'any 2010 des d'Aura Fundació amb la línia d'investigació en Neuropsicologia del Grup d'Investigació en Comunicació i Salut de la URL, amb l'objectiu de permetre recollir dades cognitives característiques i individuals de pacients amb SD (Signo, 2015). El SAS-NPS es va crear per a poder obtenir una primera aproximació a l'estat cognitiu general dels participants, detectar les zones més afectades i canvis neuropsicològics en el procés d'envelliment. La bateria conté un total de 15 proves que es van validar a nivell de contingut, establint els percentatges de concordança (100%), nivell de rellevància (entre 2.6-3) i decisió final interjutges (mantinguda). Per al present estudi s'han administrat els següents sis instruments inclosos en aquesta (Veure Annex H):

Escala de Color de les Matrius Progressives de Raven. El primer instrument, és la prova de les Matrius Progressives de Raven dissenyada per a mesurar el factor “g” de Spearman o intel·ligència general, que està formada per l’habilitat deductiva i l’habilitat reproductiva. Es tracta de proves no verbals que mesuren el raonament per analogies, l’habilitat de fer comparacions i l’organització de percepcions espacials dins d’un tot relacionat sistemàticament (Delgado, et al., 2014). En concret, es va administrar l’escala de color. En el quadern hi ha tres sèries de matrius, A, Ab i B, cadascuna d’elles té 12 elements. Per a l’estudi s’ha administrat la sèrie A. En aquesta, la tasca per part dels participants consisteix en d’un conjunt de matrius o dissenys en reglons o columnes a les quals se’ls ha eliminat una part, escollir la part restant d’entre unes alternatives que es donen. Els més senzills requereixen d’una discriminació precisa, però els més difícils inclouen analogies, alteracions de patrons i altres relacions lògiques (Delgado et al., 2014). És un test vàlid per ser utilitzat amb DI o per a detectar el nivell al que ha arribat cert deteriorament cognitiu (Delgado, 2002). La fiabilitat de la prova original, obtinguda pel mètode de divisió per meitats va variar entre 0,65 i 0,93, però, en la de test-retest va oscil·lar entre un coeficient de 0,81 a 0,87. Respecte a la validesa, els autors indiquen que els índexs de tipus concurrent i predictiu varien amb l’edat, amb el sexe, amb l’homogeneïtat de la mostra i amb els aspectes conceptuals de definició dels criteris. En un estudi amb 461 casos, la validesa amb Goodenough va ser de 0,50 (Raven et al., 1996).

Atenció Memòria Operativa. El segon instrument, és el que mesura l’atenció i memòria operativa “Dígits Directes”, una adaptació del subtest de Repetició de Dígits K-ABC de Kaufman i Kaufman (1997) (Kaplan et al., 2009). Avaluja el processament seqüencial, l’habilitat amb els nombres, la reproducció d’un model i la memòria verbal a curt termini.

Denominació Visuoverbal. El tercer instrument, mesura la capacitat de denominació visuoverbal, la prova fa que el subjecte hagi d’accedir al lèxic, significat de la paraula i informació vinculada fonològica i gramatical de forma eficient. Per al present estudi, es va administrar la part pertanyent a “denominació d’imatges”, que consta de 10 imatges que cal identificar i retenir perquè després hauran de ser recordades.

Funció executiva. El quart instrument, és el que mesura la funció executiva i la velocitat de processament, en concret el nom de la prova és “Cats and Dogs Test” (Gerstadt et al., 1994). Consisteix en una tasca d’inferència en la que s’utilitza material visual, en concret,

16 fotos alternades de figures de gos i de gat.

Memòria Record d'Imatges. La cinquena prova és la que mesura la memòria mitjançant el record d'imatges. En concret, avalua el record diferit d'imatges mostrades anteriorment en la prova de denominació visuoverbal.

Memòria Reconeixement d'Imatges. La sisena i última prova administrada, avalua la memòria mitjançant el reconeixement d'imatges ensenyades en la prova de denominació visuoverbal comentada anteriorment de la mateixa bateria.

Procediment

Aspectes ètics del TFG

El projecte del qual forma part aquest estudi va ser resolt com a favorable pel “Dictamen del Comitè d'Ètica de la Investigació de la Universitat Ramon Llull” (Veure Annex G).

Pel que fa referència als aspectes ètics de l'estudi, cal comentar en relació al punt 1 i 2 del qüestionari (Veure Annex C) que els participants de la investigació formen part d'un col·lectiu vulnerable del qual es va haver d'obtenir el consentiment informat dels respectius pares o tutors legals per a la seva participació en el projecte (Veure Annex D). Els participants amb DI també van haver de donar als investigadors el seu propi assentiment informat (Veure Annex E). El consentiment feia saber als tutors legals dels participants que la persona amb DI no tenia la obligació de participar i podia retirar-se en qualsevol moment de l'estudi, també, els informava de que els programes d'AF podien fer sentir als participants molèsties durant les avaluacions que anirien desapareixen amb el transcurs del programa i per últim, que en tot moment es respectaria la confidencialitat. En l'assentiment informat, es va fer saber a les persones amb DI, qui era la directora del projecte, la Dra. Miriam Guerra Balic, en què consistiria l'estudi i com aquest s'organitzaria en el temps. A més, en aquest se'ls comentava el fet de que podien decidir si acceptar o no participar en l'estudi o deixar de fer-ho en qualsevol moment.

Les dades recollides pels membres del grup d'investigació de Comunicació i Salut de la URL, es van tractar amb confidencialitat, com s'ha comentat anteriorment, ja que els noms

dels usuaris van ser substituïts per codis identificatius. A més, cal considerar que les proves i les respectives instruccions es van donar de forma clara i adaptada al col·lectiu amb DI.

Per tal d'iniciar el projecte també es va donar al centre col·laborador una carta de sol·licitud de col·laboració per a informar-los del projecte i possibilitar el reclutament de participants amb DI (Veure Annex F).

Qualitat de Vida

Per a la investigació vaig administrar els qüestionaris de QdV basats en la observació directa als educadors socials de cadascun dels participants, els quals responien preguntes sobre aquests. Els educadors treballaven en el centre col·laborador amb el projecte: el centre “Tallers Bellvitge” mencionat anteriorment.

La mesura de la QdV es realitza a partir d'uns indicadors específics que estan relacionats amb les vuit dimensions centrals de Schalock i Verdugo (2003) que han estat validades per estudis transculturals. Les dimensions són el desenvolupament personal, l'autodeterminació, les relacions interpersonals, la inclusió social, els drets, el benestar emocional, el benestar físic i el benestar material. Com a entrevistadora havia de disposar de certs coneixements sobre DI i saber administrar i avaluar el qüestionari. Per a l'administració, cal tenir en compte la possible variació de les respostes en funció de les circumstàncies i característiques dels entrevistats i saber adaptar el llenguatge i tècniques d'entrevista si és necessari, per exemple, augmentant l'explicació de les preguntes que es plantegen o trobant explicacions alternatives.

Proves neuropsicològiques

Es van aplicar als participants les diferents proves de la bateria SAS-NPS, la recollida de dades va ser individual.

Escala de Color de les Matrius Progressives de Raven. Per a la prova de les Matrius Progressives de Raven, l'escala de color, l'aplicació pot ser individual o col·lectiva però en aquest cas va ser individual. El temps de duració és variable (Raven et al., 1996). A l'estudi es va administrar la sèrie A. L'administrador anotava els encerts per a cada element en el quadern (Delgado, 2002).

Atenció Memòria Operativa. L'instrument de mesura de l'atenció i la memòria operativa, es va administrar indicant al participant que havia de repetir, immediatament i en el mateix ordre, la seqüència de nombres emesa per l'examinador. Al principi de la prova es donaven exemples per a entrenar als participants i assegurar-nos de que ens havien entès. Quan l'individu responia bé als tres elements de la mateixa longitud es canviava de seqüència a una major. Per als 2, 3, 4 i 5 dígits hi ha 3 assajos. La prova finalitzava quan el subjecte fallava tots els ítems que formen un conjunt.

Denominació Visuoverbal. L'instrument de mesura de la capacitat de denominació visuoverbal, es va administrar donant la consigna al participant de "Ara t'ensenyaré unes imatges i m'hauràs de dir què són. Estigues atent perquè després, més endavant, les hauràs de recordar, d'acord?"

Funció Executiva. En canvi, per a l'administració del "Cats and Dogs Test", es donava la instrucció al subjecte de que d'esquerra a dreta digués gos o gat a la inversa de la figura que apareixia, és a dir, quan veies un gat havia de dir "gos" i quan veies un gos havia de dir "gat". Es controlava el temps de resolució per comprovar la latència de resposta.

Memòria Record d'Imatges. L'administració de la cinquena prova, de memòria per record d'imatges, consistia en que l'administrador anotés totes les imatges que l'individu recordava. S'administrava uns 5-7 minuts després d'haver realitzat la tasca de denominació d'imatges i es va donar la següent instrucció al participant: "T'he ensenyat unes imatges fa una estona. Recordes quines imatges eren? Diga'm totes les que recordis".

Memòria Reconeixement d'Imatges. Per últim, en l'administració de la sisena prova, de memòria per reconeixement d'imatges, se li demanava al subjecte si reconeixia les imatges que se li havien presentat anteriorment. El subjecte només havia de contestar "SI" o "NO" en funció de si havia vist la imatge anteriorment o no.

Programa d'activitat física

Els programes d'activitat física que es van dur a terme amb el grup de participants de la investigació, i encara es realitzen en altres centres associats a aquesta, els imparteixen professionals des del Departament de Ciències de l'Educació Física i l'Esport de Blanquerna

i consisteixen en sessions de 90 minuts tres dies a la setmana. En l'estudi es formen tres grups, un grup control, un grup de programa combinat i un de programa intervàlic d'alta intensitat. El període de duració és de 6 mesos i els participants per grup en l'estudi són d'unes 8 persones, tenint en compte que el màxim establert per al programa és de 10 persones per grup. L'espai on van tenir lloc és en el Campus de Ciències de la Salut de Bellvitge, amb possibilitat de fer servir espais exteriors propers a Tallers Bellvitge i a la FPCEE-Blanquerna.

Segons el tipus de programa trobem dos grups: el grup de programa combinat (GEC), els participants que realitzen activitat aeròbica continuada sobre un cicloergòmetre, i el grup de programa intervàlic d'alta intensitat (GEIAI), els participants del qual realitzen activitat aeròbica intermitent o sprints en el cicloergòmetre. L'objectiu de la formació dels grups és veure les diferències que hi ha entre dos tipus d'entrenament. També es realitzen exercicis de força i equilibri en ambdós grups els quals són similars entre ells. La diferència principal dels programes és que en el GEC l'activitat en el cicloergòmetre es realitza de forma aeròbica, començant a un 55% de la FC màxima i acabant a un 80% de la FC màxima i en canvi, en el GEIAC, realitzen l'activitat sobre el cicloergòmetre de manera intermitent amb sprints de 5 segons al principi i 20 segons al final, amb un descans actiu de 15 a 60 segons per exercici. Els sprints es realitzen a una intensitat del 100% de FC màxima (veure Annex B).

Cada programa consta de 6 mesocicles, cadascun té una duració de 4 setmanes. Romero (2008) defineix el mesocicle com a un "limitat lapse de temps en el que l'esportista és sotmès a càrregues que tenen lloc en una ona mitja del procés d'entrenament i els mitjans són dirigits a un objectiu limitat de la preparació", aquests busquen el desenvolupament d'una o més qualitats motrius. En l'última setmana de cada mesocicle, es realitza un test de 6 a 8 minuts a una intensitat equivalent al llindar ventilatori 2, per a determinar els increments en les càrregues a utilitzar en el següent mesocicle. El llindar ventilatori 2 anaerobi correspon al moment en que el nostre organisme passa a deixar de fer servir predominantment el metabolisme aerobi a fer servir majoritàriament el metabolisme anaerobi. Això implica l'acumulació de lactat, i per tant el començament de fatiga.

També hi ha un grup control el qual no participa en programes d'AF i continua amb les activitats diàries. Durant la duració dels sis mesos de les intervencions, els investigadors els visiten tres cops a la setmana per tal de comprovar que els integrants d'aquest grup hagin seguit amb les seves rutines diàries i no hagin afegit d'altres que poguessin esbiaixar els

resultats. Aquest grup control, realitzarà una intervenció d'AF amb el programa que mostri millors resultats després de finalitzar amb les avaluacions de Seguiment. Això es fa per complir amb els criteris ètics de donar la possibilitat a aquest grup d'obtenir els beneficis de l'AF que nosaltres preveiem. Es va incloure aquest grup per tal de poder comparar els grups d'entrenament amb un grup que no realitzés el programa d'intervenció.

Les activitats disposen d'una aplicació graduada, i l'explicació és verbal i visual. Sempre hi ha una retroalimentació en el seu desenvolupament i reforç de la participació activa. Per tal d'avaluar les intensitats de les sessions del programa s'utilitzen pulsòmetres Polar A300i.

Anàlisi de dades

L'anàlisi de dades que s'ha realitzat és de tipus quantitatiu, mitjançant el SPSS. Com es tracta d'una mostra petita $n=23$ s'aplicaran proves no paramètriques. El valor d'alfa per a totes les proves és de .05. En concret, les proves aplicades són les següents:

- La **Correlació de Spearman** per a relacionar: el % de DI amb la puntuació directa obtinguda en el test del Raven; els resultats en les diferents proves del SAS-NPS administrades amb la puntuació directa del Raven i per últim, també per a relacionar el % DI amb els resultats de les proves del SAS-NPS.
- La prova de **Kruskal-Wallis** per comparar els resultats en la prova del Raven en funció de pertànyer als diferents grups del programa d'AF, 3 grups independents: el grup que treballa el programa d'alta intensitat intervàlica (HIIT), el grup de programa combinat que treballa amb activitat aeròbica continuada (AE) i el grup control (C).
- La prova **U de Mann-Whitney** per relacionar el fet de si els participants de l'estudi formen part del grup amb SD o No, 2 grups independents, amb els resultats en les proves neuropsicològiques del SAS-NPS.

Resultats

% de Discapacitat Intel·lectual en relació amb els resultats del Raven

Taula 4

Resultats de la prova de Correlació de Spearman entre % de Discapacitat Intel·lectual i els resultats del Raven

	Coeficient de Correlació Spearman (r) ($n=23$)
	Raven
%DI	-.505*

* $p < .05$

Observem en la Taula 4 que el coeficient de correlació de Spearman entre ambdues variables és significatiu, la significació (bilateral) $p=0.14$ és menor al valor de alfa .05 i la correlació és negativa $r=-.505$, per tant, a major % de DI, els participants disposen de resultats inferiors en el Raven i a menor %DI, millors resultats. L'anàlisi en aquest apartat també s'ha realitzat recodificant la variable %DI en dos grups:

- %Discapacitat intel·lectual “**Alt**” (50-70%) Grup 1($n=12$)
- %Discapacitat intel·lectual “**Molt alt**” (valors>75%) Grup 2 ($n=11$)

Taula 5

Resultats de la prova U de Mann-Whitney per a % de Discapacitat Intel·lectual i resultats del Raven en funció dels grups DI greu o profunda

	Grup “Alt” ($n=12$) Mitjana (SD)	Grup “Molt alt” ($n=11$) Mitjana (SD)	U Mann-Whitney
Raven	7.08 (.793)	4.09 (2.700)	23.500*

* $p < 0.05$

El valor de la U de Mann-Whitney (l'estadístic de contrast) és de $U=23.500$. Observem en la Taula 5 que la prova és significativa ja que el valor de la significació (bilateral) en concret de $p=.008 <$ al valor d'alfa $.05$. La mitjana en els resultats del Grup 1 (%DI Alt) és de $M=7.08$, major a la del Grup 2 (%DI Molt alt) de $M=4.09$. Per tant, obtenen millors resultats en el Raven els participants amb % de DI alt que els que tenen un % de DI molt alt.

Grups d'Activitat Física en relació amb els resultats del Raven

Taula 6

Resultats de la prova H Kruskal-Wallis per als resultats del Raven en funció dels grups d'activitat física

	Grup "AE" (n=8) Mitjana (SD)	Grup "C" (n=8) Mitjana (SD)	Grup "HIIT" (n=7) Mitjana (SD)	H Kruskal- Wallis
Raven	5.63 (2.825)	5.25 (2.659)	6.14 (1.952)	.406*

* $p<.05$

Si observem la Taula 6 veiem el valor de l'estadístic H, que és de $H=.406$. La significació (bilateral) $p=.816$ és major al valor d'alfa $.05$, per tant, no hi ha diferències significatives en els resultats de la prova del Raven respecte al fet de pertànyer a un tipus de programa d'entrenament o altre o al grup control (AE/C/HIIT). Veiem que el grup d'AE i el grup C estan formats per 8 participants i el grup HIIT per 7 participants i que descriptivament, la mitjana més elevada en els resultats és la del grup HIIT $M=6.14$, a continuació la del grup d'AE $M=5.63$ i la menor la del grup C $M=5.25$.

Usuaris amb Síndrome de Down o No i la relació amb els resultats en les diferents proves del SAS-NPS administrades

En l'anàlisi de les proves del SAS-NPS en general, s'ha inclòs l'anàlisi del total de nombres de la última seqüència repetida correctament en la prova d'Atenció indicat a les taules de resultats com a "Num. Atenció" i l'anàlisi dels errors de reconeixement en la prova de memòria per reconeixement d'imatges indicat com a "Errors en Recon. Imatges".

En aquest cas, la freqüència per a cadascun dels grups va ser de 18 participants per al grup “No SD”, sense Síndrome de Down ($n=18$), i de 5 participants per al grup “SD” amb Síndrome de Down ($n=5$).

Taula 7

Resultats de la prova U de Mann-Whitney per a les puntuacions en les proves SAS-NPS en funció de si els participants tenen Síndrome de Down o No

	Grup “No SD” ($n=5$) Mitjana (SD)	Grup “SD” ($n=18$) Mitjana (SD)	U Mann-Whitney
Atenció MO	4.44 (2.431)	3.40 (3.362)	32.000
Num. Atenció	2.67 (.970)	2.20 (1.789)	30.500
Denominació Visuoverbal	9.39 (2.355)	10.00 (.000)	40.000
Funció Executiva	3.33 (1.609)	2.60 (1.673)	33.500
Memòria Record Imatges	4.00 (2.223)	2.20 (1.924)	24.500
Memòria Reconeixement Imatges	8.89 (1.711)	9.20 (.837)	43.000
Errors en Memòria Recon. Imatges	3.44 (6.280)	12.80 (8.106)	15.500*

* $p < .05$

En la Taula 7 podem veure els valors de la U de Mann-Whitney (l'estadístic de contrast) per a les diferents proves administrades, la mitjana i la desviació típica per a cadascun dels grups i proves. Trobem diferències significatives, en les mitjanes de les puntuacions dels grups, només per als errors comesos en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges ja que, la significació (bilateral) que en concret és de $p=.024$ és menor al valor d'alfa .05.

Veiem en els errors comesos en la prova de Reconeixement d'Imatges que la mitjana per al grup amb SD és major $M=12.80$ a la del grup sense SD $M=3.44$, per tant, han reconegut incorrectament un major nombre d'imatges en la prova els participants amb SD.

Pel que fa als resultats en les altres proves (Atenció MO, Num. Atenció, Denominació Visuoverbal, Funció Executiva, Memòria Record d'Imatges i Memòria Reconeixement

d'Imatges), aquests no són significatius perquè la significació és major al valor d'alfa. Tot i així, descriptivament, observem una tendència a disposar de mitjanes majors en els resultats de les proves als participants sense Síndrome de Down (No SD), excepte en el cas de la prova de Denominació Visuoverbal i Memòria per Reconeixement d'Imatges en el que és major la del grup amb SD.

Les puntuacions del Raven en relació amb els resultats en les diferents proves del SAS-NPS administrades

Taula 8

Resultats de la prova de Correlació de Spearman entre les puntuacions de les proves del SAS-NPS i del Raven

	Coeficient de Correlació Spearman (r) ($n=23$)
	Raven
Atenció MO	.729*
Num. Atenció	.711*
Denominació Visuoverbal	.050
Funció Executiva	.534*
Memòria Record Imatges	.491*
Memòria Reconeixement Imatges	.052
Errors en Memòria Recon. Imatges	-.506*

* $p < .05$

Atenció MO

La correlació entre el nombre de sèries ben repetides en la prova d'Atenció MO i els resultats del Raven és significativa el valor de la $p = .000 <$ al valor d'alfa .05. Podem veure també, que la correlació és positiva i alta $r = .729$. Per tant, a major puntuació en el Raven, més sèries repetides correctament en la prova d'atenció i com a més sèries repetides correctament, més puntuació en el Raven. El total de nombres de la última sèrie repetida correctament també augmenta en augmentar els resultats del Raven. Ho afirmem perquè els resultats són significatius $p = .000 <$.05 i el coeficient de correlació és positiu i alt $r = .711$. Per

tant, com més alts són els resultats en el Raven també és major el total de nombres de la última sèrie de la prova repetida correctament i a la inversa.

Denominació Visuoverbal

S'ha trobat una relació lineal estadísticament no significativa entre els resultats del Raven i els resultats en la prova de Denominació Visuoverbal, ja que la significació (bilateral) de $p=.820$ és major al valor d'alfa $.05$. La força d'associació de les variables $r=.05$ tot i no ser significativa, és baixa i positiva.

Funció Executiva "Cats ans Dogs Test"

La relació lineal en aquest cas, sí és estadísticament significativa perquè la significació (bilateral) $p=.009$ és menor al valor d'alfa $.05$. La força d'associació de les variables és força alta i positiva $r=.534$. Per tant, a millors resultats en el Raven, millors resultats en la prova de funció executiva i a la inversa.

Memòria Record d'Imatges

El coeficient de correlació de Spearman entre ambdues variables és significatiu, la significació bilateral $p=.017 < .05$ i la correlació és positiva i no gaire alta $.491$, per tant, a millors resultats en el Raven, els participants obtenen majors puntuacions en la prova de Memòria per Record d'Imatges i com més baixos són els resultats en el Raven, els participants obtenen puntuacions inferiors en la prova.

Memòria Reconeixement d'Imatges

La relació lineal entre els resultats del Raven i els encerts en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges no és significativa, veiem que la significació (bilateral) $p=.814$ és més gran al valor d'alfa $.05$. Tot i així, descriptivament veiem que l'associació entre les variables és positiva i no gaire alta $r=.052$. Pel que fa als errors en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges i els resultats del Raven, el coeficient de correlació de Spearman entre ambdues variables és significatiu, la significació (bilateral) $p=.014 < .05$ i la correlació és negativa $r=-.506$, per tant, a millors resultats obtinguts en la prova del Raven, menor nombre d'errors en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges i com a menor és la puntuació en el Raven, major és el nombre d'errors de reconeixement.

Discapacitat Intel·lectual (%) en relació amb els resultats en les diferents proves del SAS-NPS administrades

Taula 9

Resultats de la prova de Correlació de Spearman entre les puntuacions de les proves del SAS-NPS i el % de Discapacitat Intel·lectual

	Coeficient de Correlació Spearman (r)
	($n=23$)
	%DI
Atenció MO	-.415*
Num. Atenció	-.442*
Denominació Visuoverbal	-.246
Funció Executiva	-.360
Memòria Record Imatges	-.431*
Memòria Reconeixement Imatges	.235
Errors en Memòria Recon. Imatges	.207

* $p < .05$

Atenció MO

La correlació entre el nombre de sèries ben repetides en la prova d'Atenció MO i el %DI és significativa ja que la significació (bilateral) en concret de $p = .049 < \alpha$ al valor d'alfa .05 i el coeficient de correlació és negatiu $r = -.415$. Per tant, a major % de DI, menor nombre de sèries ben repetides en la prova i a la inversa. La correlació entre la quantitat de nombres repetits correctament en la última sèrie en la prova d'atenció i el %DI també és significativa ja que la $p = .035 < .05$. A més, la correlació és negativa $r = -.442$, per tant, a major %DI, menor quantitat de nombres repetits correctament en la última sèrie i a la inversa.

Denominació Visuoverbal

En la prova de Denominació Visuoverbal en relació al %DI, la significació $p = .258$ és major a alfa .05 per tant, no correlaciona significativament. El grau d'associació entre les variables, descriptivament, és baix i negatiu $r = -.246$.

Funció executiva “Cats ans Dogs Test”

La correlació no és significativa en aquest cas ja que la $p=.092 > .05$ (valor d'alfa). El coeficient de correlació en la prova de Funció Executiva en relació amb %DI, descriptivament, és negatiu i no gaire elevat $r=-.360$.

Memòria Record d'Imatges

La correlació entre els resultats de la prova de Memòria per Record d'Imatges i el %DI és significativa ja que, la significació (bilateral) $p=.040 < .05$. Veiem que es tracta d'una correlació negativa $r=-.431$, per tant, a major %DI, s'obtenen resultats més baixos en la prova i a menor %DI s'obtenen resultats més alts.

Memòria Reconeixement d'Imatges

La correlació entre els encerts en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges i el %DI no és significativa ja que $p=.281 >$ al valor d'alfa $.05$. Tot i així, descriptivament veiem que la correlació seria positiva i baixa $r=.235$. En el cas dels errors en aquesta prova, observem que la correlació tampoc és significativa, la significació (bilateral) $p=.342$ és major al valor d'alfa $.05$. Descriptivament, podríem dir que en aquest últim cas la correlació és positiva i baixa $r=.207$.

Discussió

La primera hipòtesi de recerca que es plantejava era que en augmentar el %DI dels participants, s'obtindrien resultats més baixos en la prova del Raven i en disminuir el %DI, les puntuacions en el Raven serien més altes. Aquesta *hipòtesi s'ha complert*, veiem en l'apartat de resultats que la correlació és significativa i negativa i que per tant, en augmentar el valor d'una variable, disminueix la de l'altra. La prova de les Matrius Progressives de Raven va ser dissenyada per mesurar el factor “g” o intel·ligència general (Delgado et al., 2014), el qual es relaciona amb el QI. En augmentar el % de DI en els participants, augmenta la gravetat de la discapacitat i disminueix també el coeficient intel·lectual (QI) (DSM-5, 2013; BOE, 2000). És per aquest motiu, que també els resultats en el Raven són inferiors en els participants amb un % de DI més elevat i majors en els que tenen un %DI inferior. Hem de tenir considerat també que el % de DI en els participants oscil·la del 65% al 96% i que obtenen millors resultats en la prova els participants amb % de DI alt que els d'un % de DI molt alt.

La segona hipòtesi, feia referència al fet de que els participants que reben alguna de les intervencions d'AF obtindrien puntuacions més elevades en el Raven en comparació amb els del grup control. Es tenia en compte, excepte en el cas del grup control, que els participants ja havien participat en el programa pertanyent perquè es tractava d'un anàlisi dels resultats dels tests de Seguiment. Veiem que aquesta hipòtesi no s'ha confirmat perquè no hi ha diferències significatives entre les mitjanes dels grups. Tot i així, descriptivament veiem que les mitjanes de les puntuacions dels grups segueixen un cert ordre: la mitjana del grup HIIT és la més elevada, seguidament la del grup AE i per últim la del grup C. Per tant, hi ha certa tendència a obtenir millors resultats en les proves del Raven per part dels participants que realitzen algun dels programes d'AF aplicat en la investigació, i en concret més en el cas dels del programa HIIT.

La tercera hipòtesi, suposava el fet de que els participants amb SD obtindrien resultats inferiors en les proves neuropsicològiques en relació amb els usuaris sense SD. Però, aquesta hipòtesi només la podem donar per vàlida en un dels casos ja que les úniques diferències significatives entre les mitjanes d'ambdós grups (No SD/SD) s'han trobat en els errors comesos en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges. En aquesta, observem que reconeixien incorrectament un nombre major d'imatges els usuaris amb SD respecte als que no en tenien. Com a conclusió de la investigació de Signo (2015), es comenten els canvis neuropsicològics significatius en les persones amb SD d'entre 38 i 62 anys, edats entre les quals es troben les dels participants del present estudi amb SD, en els que s'inclou els que afecten a les àrees de memòria, llenguatge i estat cognitiu en general respecte a adults amb SD d'edats entre 20 i 38 anys. Per tant, podríem relacionar la significació del nombre d'errors comesos en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges amb el procés d'envelliment d'aquest grup de població que afecta especialment en aquesta àrea. En les altres proves es descriu una tendència a disposar de mitjanes majors en els resultats als usuaris sense SD, excepte en el cas de la prova de Denominació Visuoverbal i Memòria per Reconeixement d'Imatges en el que és major la del grup amb SD. En aquest cas, la tendència dels resultats obtinguts en la prova de Denominació Visuoverbal no es correspon amb la idea plantejada en l'estudi comentat anteriorment en el que es destaquen canvis significatius en l'afectació, per a aquesta població, en la denominació d'imatges a causa del procés d'envelliment.

En la quarta hipòtesi, es comentava que els resultats en les proves neuropsicològiques serien millors en els participants amb puntuacions més elevades en el Raven i també, en

aquells amb un %DI inferior. Aquesta hipòtesi s'ha complert considerablement. Observem pel que fa als resultats en la prova de correlació entre les puntuacions de les proves del SAS-NPS i del Raven, que per a la prova d'Atenció (Memòria Operativa) i pel total de nombres de la última sèrie d'aquesta repetida correctament, per a la prova de Funció Executiva i per a la prova de Memòria per Record d'Imatges que els resultats són significatius i la correlació és positiva i tendeix alta en la majoria de casos. Hem de considerar per als resultats obtinguts, que el SAS-NPS es va dissenyar per tal d'obtenir una primera aproximació a l'estat cognitiu general dels participants i detectar les zones afectades en el procés d'envelliment i que el Raven, com s'ha mencionat anteriorment mesura el factor "g" o intel·ligència general, per tant els resultats podrien ser concordants amb el fet de que a menys afectació (millors resultats en el SAS-NPS) hi podria haver un millor rendiment cognitiu general. Aquesta relació significativa esmentada no és present en el cas de la prova de Denominació Visuoverbal i en els encerts en la prova de Memòria per Reconeixement d'Imatges. En canvi, pel que fa als errors en la prova de Reconeixement d'Imatges observem que la correlació és significativa, força alta i negativa, aquests resultats també concorden amb el fet de que possiblement a major puntuació en el Raven, major intel·ligència general, menys errors i per tant millor estat cognitiu mesurat pel SAS-NPS.

Finalment, per a la correlació entre el % de DI i els resultats de les proves neuropsicològiques, observem que aquesta és negativa i significativa per a la prova d'Atenció MO i el total de nombres de la última sèrie repetida correctament i per a la prova de Memòria per Record d'Imatges. Les tres proves que correlacionen significativament amb el % de DI també correlacionen significativament amb els resultats del Raven però, en aquest cas es tracta de correlacions negatives, fet que també té relació amb que el Raven i el % de DI correlacionin negativament.

Limitacions i possibles línies de recerca futures

Per a aquest treball, amb títol "Activitat Física i Qualitat de Vida en la Discapacitat Intel·lectual" es pretenia fer un estudi sobre com els diferents programes d'AF desenvolupats en la investigació influïen en la millora de la QdV de les persones amb DI. Aquest no ha sigut possible perquè, degut a la situació present del Covid-19, no s'ha pogut accedir als resultats dels qüestionaris de QdV que van ser administrats en paper als participants en diversos moments del curs 2018-2019 i 2019-2020. Tot i així, la part pràctica del treball s'ha pogut

reconduir cap a l'anàlisi de les proves neuropsicològiques administrades als mateixos participants, i per tant, a l'obtenció de dades actualitzades sobre el seu estat cognitiu general.

L'estudi plantejat inicialment, basat en l'anàlisi dels qüestionaris de QdV, es continuarà per tal de poder determinar la relació entre els programes d'intervenció d'AF i la millora o no de la QdV dels participants de la investigació. A més, pel que fa a l'última hipòtesi mencionada en el treball, "el grup que treballa el programa d'alta intensitat intervènica (HIIT), incrementarà els seus resultats en les proves d'esforç i altres variables fisiològiques i psicològiques en comparació amb el grup que treballa amb un programa tradicional multicomponent" aquesta encara es troba en procés de comprovació per part del grup de professionals del Departament de Ciències de l'Educació Física i l'Esport de Blanquerna vinculats al projecte.

Conclusions

Aquest estudi ha pogut aportar a la investigació l'anàlisi de dades actualitzades i recollides per integrants del grup d'investigació sobre la intel·ligència general, i altres funcions neuropsicològiques com l'atenció i la memòria, la capacitat de denominació visuoverbal o la funció executiva dels participants. A més, s'han pogut relacionar les dades obtingudes entre elles per tal d'observar la seva relació i arribar a diverses conclusions:

- El % de DI establert per als participants està associat a les dades obtingudes mitjançant el Raven, i per tant, a la intel·ligència general dels mateixos.
- Haver format part d'un grup o altre dins del programa d'AF no determina diferències significatives pel que fa als resultats obtinguts en el Raven.
- El fet de pertànyer al grup amb SD o sense SD no és influent en els resultats de les proves del SAS-NPS, excepte en els errors en la última de les proves de Memòria per Reconeixement d'Imatges.
- La puntuació directa en el Raven es relaciona amb uns millors resultats en les proves d'Atenció, Funció Executiva, Memòria per Record d'Imatges i els errors en el Reconeixement d'Imatges.
- En augmentar el %DI, disminueixen els resultats en la prova d'Atenció i Memòria per Record d'Imatges.

Agraïments

Voldria agrair en primer lloc la confiança dipositada en mi i l'ajuda rebuda per part de la Myriam Guerra, la Sara Signo i l'Olga Bruna per a poder formar part dels/les col·laboradors/es del projecte. Seguidament, voldria agrair-li a l'Ana Andrés i a la Myriam Guerra la supervisió del treball rebuda i la seva gran predisposició per aclarir-me dubtes i/o incerteses durant el procés d'elaboració del treball. També, agraeixo a en Manel Font la guia i suport que ens ha donat en els centres en els que hem administrat els qüestionaris i per tal d'entendre millor alguns conceptes en relació al projecte. Per últim, voldria agrair el suport de la meva família i amics durant aquest període que ha sigut molt significatiu per a mi.

Declaració d'autoria

"Declaro que aquest treball és original i ha estat realitzat per mi mateix/a, sense haver fet servir altres fonts o ajudes diferents a les referenciades. També he assenyalat la procedència dels fragments literals, o de contingut, que he pres de tercers"

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Celia', written in a cursive style.

Referències

- Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Whitt, M. C., Irwin, M. L., Swartz, A. M., Strath, S. J., O'Brien, W. L., Bassett Jr, D. R., Schmitz, K. H., Emplaincourt, P. O., Jacobs Jr, D. R. & Leon, A. S. (2000). Compendium of Physical Activities: an update of activity codes and MET intensities. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 32(9), 498-504. <https://doi.org/10.1097/00005768-200009001-00009>
- American Psychiatric Association (APA) (1995). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson. (Original publicado en 1994).
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. L. (2013). *The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies*. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>.
- Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: Systematic review of the literature. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 220–232. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.220>
- Bhaumik, S., Kiani, R., Michael, D., Gangavati, S., Khan, S., Torales, J., Kenneth, R., & Ventriglio, A. (2016) Intellectual disability and mental health: an overview. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9(4), 417-429, <http://doi.org/10.1080/17542863.2016.1228687>
- Bell, J. A. & Bhate, M. S. (1992). Prevalence of overweight and obesity in Down's syndrome and other mentally handicapped adults living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4), 359-364. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1992.tb00534.x>
- Benejam, B. (2009). Síntomas de demencia en el Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 13(2), 18-21. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(09\)70006-5](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(09)70006-5)

- Carbó, M. (2015). *Proposta d'un model d'equacions estructurals per a l'estudi de l'efecte de l'activitat física en la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual* [Tesis Doctoral, Universitat Ramon Llull].
- Carbó, M., Guàrdia, J., y Giné, C. (2015). Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala de Resultados Personales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252. REDALYC. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33741175007>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Cooray, S. E., Bhaumik, S., Roy, A., Devapriam, J., Rai, R., & Alexander, R. (2015). Intellectual disability and the ICD-11: towards clinical utility? *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(1), 3–8. <https://doi.org/10.1108/amhid-10-2014-0036>
- Delgado, A. (2002). Estudio Psicométrico del Test de Matrices Progresivas de Raven a Colores en Estudiantes de Primaria de Lima Metropolitana. *Revista de Investigación en Psicología*, 5(2), 43-54. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v5i2.5069>
- Delgado, V., Escurra, L. M., Bulnes, M. y Quesada, R. (2014). Estudio Psicométrico del Test de matrices progresivas de Raven. Forma avanzada en estudiantes universitarios. *Revista de Investigación en Psicología*, 4 (2), 27-40. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v4i2.5026>
- Dixon-Ibarra, A., Lee, M., and Dugala, A. (2013). Physical Activity and Sedentary Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A Comparative Study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 30(1), 1–19. <https://doi.org/10.1123/apaq.30.1.1>
- Draheim, C. C., Williams, D. P., & McCubbin, J. A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444. <https://doi.org/10.1352/0047-67650400436>

- Farriols, C. (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el Síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down*, 16(1), 3-10. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(12\)70018-0](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(12)70018-0)
- Gerstadt, C.L., Hong, Y.J. & Diamond, A. (1994). The relationship between cognition and action: Performance of children 312–7 years old on a Stroop-like day-night test. *Cognition*, 53(2), 129–153. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90068-x](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90068-x)
- Giannuzzi, P., Mezzani, A., Saner, H., Björnstad, H., Fioretti, P., Mendes, M., Cohen-Solal, A., Dugmore, L., Hambrecht R., Hellemans, I., McGee H., Perk, J., Vanhees L. & Veress, G. (2003). Physical activity for primary and secondary prevention. Position paper of the Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation: Official Journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology and Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology*, 10(5), 319–27. <https://doi.org/10.1097/01.hjr.0000086303.28200.50>
- Harris, J. (2013). New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 260–262. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835fd6fb>
- Haskell, W. L., Lee, I.-M., Pate, R. R., Powell, K. E., Blair, S. N., Franklin, B. A., Macera, C. A., Heath, G. W., Thompson, P. D. & Bauman, A. (2007). Physical activity and public health: updated recommendation for adults from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 39(8), 1423–1434. <https://doi.org/10.1249/mss.0b013e3180616b27>
- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C., & Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(1), 26–36. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.1.26>
- Institut d'Estadística de Catalunya. (2019). *Estadística de Persones amb Discapacitat*. GENERALITAT DE CATALUNYA. <https://www.idescat.cat/pub/?id=regdis&n=443&t=201800>

- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otrebski, W., & Schalock, R.L.(2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>.
- Kaplan, R.F., Cohen, R.A., Moscufo, N., Guttman, C., Chasman, J., Buttaró, M., Hall, C.H. & Wolfson, L. (2009). En A.S. Kaufman y N.L. Kaufman (1997), *K-ABC, Bateria de Evaluación de Kaufman para niños*. TEA Ediciones.
- King, B. H., Toth, K. E., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2009). Intellectual disability. In B. J. Sadock, V. A. Sadock, & P. Ruiz (Eds.), *Comprehensive textbook of psychiatry*, 9th ed., 3444–3474. Lippincott Williams & Wilkins.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657-668. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>.
- O'Brien, G. & Rosenbloom, L. (2009) *Developmental Disability and Ageing*. Mac Keith Press.
- Oviedo, G. (2014). *Valoración funcional y niveles de actividad física en personas con discapacidad intelectual; efectos de un programa de actividad física aeróbico, de fuerza y equilibrio* [Tesis doctoral, Univesidad Ramón Llull, Facultad de Psicología, Ciencias de la educación y el deporte Blanquerna].
- Phillips, A. C., & Holland, A. J. (2011). Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PloS One*, 6(12), e28618. 10.1371 <http://doi.org/journal.pone.0028618>
- Tallers Bellvitge (n.d.). *Qui som?*. TALLERS BELLVITGE. <http://www.tallersbellvitge.com/ca/qui-som>

- Raven, J. C., Court, J. H., y Raven, J. (1996). *Manual Raven matrices progresivas. Escalas: Color (CPM), General (SPM), Superior (APM)*. TEA Ediciones.
- Rimmer, J. H., Braddock, D., & Fujiura, G. (1993). Prevalence of obesity in adults with MR: implications for health promotion and disease prevention. *Ment. Retard.*, 31(2), 105-110.
- Romero, E. (2008). *El proceso del entrenamiento deportivo: conceptos y metodología. El microciclo (lm. 1-40)* [Diapositiva Power Point]. Compendio temático electrónico, Instituto Superior de Cultura Física “Manuel Fajado. https://issuu.com/fidiasgerardoarias/docs/libro_planif_entren_padilla_
- Royal College of Psychiatrists (2013). People with learning disability and mental health, behavioural or forensic problems: the role of in-patient services Faculty Report FR/ID/03; July 2013”. *Faculty of Psychiatry of Intellectual Disability*, 4-55.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190. <http://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C, Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo A, M. A., Wehmeyer, M. L. & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems. *Open Journal of Social Sciences*, 2(8) American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 21- 36.

- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traduït al català per M. A. Verdugo i C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes; organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M. L., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110(4), 298–311. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2)
- Shin, I.-S., & Park, E. Y. (2012). Meta-analysis of the effect of exercise programs for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1937–1947. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.05.019>
- Signo, S. (2015). *El proceso de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos* [Tesi doctoral, Universitat Ramon Llull, Facultat de Psicologia, Ciències de l'educació i l'esport Blanquerna].
- Temple, V. A., Frey, G. C., & Stanish, H. I. (2006). Physical Activity of Adults with Mental Retardation: Review and Research Needs. *American Journal of Health Promotion*, 21(1), 2-12. <http://doi.org/2-12.10.4278/0890-1171-21.1.2>.
- Tyrer, F., & McGrother, C. (2009). Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 898–904. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01201.x>
- Vagetti, C., Barbosa, V., Moreira, N., Oliveira, V., Mazzardo, O. & Campos, W. (2014). Association between physical activity and quality of life in the elderly: a systematic review (2000-2012) *.Revista Brasileira de Psiquiatria*, 36(1), 76-88. <http://doi.org/10.1590/1516-4446-2012-0895>

- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R.L., & Claes, C. (2008). Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Quality of Life. Middelburg: Stichting Arduin and Gent: University of Gent.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Noonan Walsh, P. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*, 8(337), a2507. <http://doi.org/10.1136/bmj.a2507>
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- World Health Organization (2009). *Global health risks: Mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. WHO IRIS. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44203/9789241563871_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- World Health Organization (2018, enero 16). *Discapacidad y Salud*. WHO. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- World Health Organization. (2018, February 23). *Physical Activity*. WHO. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- World Health Organization. (2020). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. WHO. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Ment. Retard.*, 43(1), 1-10. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2)
- Rodríguez, A. y Tortosa, J. (2016). Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Actividad Física y Deporte: Ciencia y Profesión*, 24 ISSN:1578-2484, 13-28. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/68870/1/2016_Rodriguez_Tortosa_ActFisicaDeporte.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales “BOE” (2000). Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Legislación Consolidada*, 22 BOE-A-2000-1546

Annexos

Annex A. Classificació de la DI segons el DSM-5 desenvolupada

Domini	LLEU
Conceptual	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultats en l'aprenentatge i l'ús funcional d'aptituds acadèmiques: lectura, escriptura, aritmètica, gestió de diners i temps. - Alteració del pensament abstracte, la funció executiva (planificació, definició d'estratègies, determinació de prioritats i flexibilitat cognitiva) i de la memòria a curt termini.
Social	<ul style="list-style-type: none"> - Inmaduresa en les relacions socials respecte a grups d'edat semblant. - Comprensió limitada de les situacions de risc social. Judici social immadur amb cert grau d'ingenuïtat. - Dificultats de regulació de l'emoció i el comportament. - Comunicació, conversa i llenguatge són més immadurs.
Pràctic	<ul style="list-style-type: none"> - La cura personal pot ser semblant al de les persones de la seva edat sense el trastorn. Però necessiten ajuda per decidir en la cura i salut legals. - Necessitat d'ajuda en les feines de la vida quotidiana més complexes (compra, transport, organització domèstica, cuidado dels fills, preparació d'aliments i la gestió dels diners). - Habilitats recreatives força adequades. - Necessitat d'ajuda en el judici relacionat amb el benestar i l'organització de l'oci. - Sovint s'observa competitivitat en treballs que no es bases en habilitats conceptuals. - Es necessita ajuda per aprendre a realitzar una vocació que requereix habilitat. - Es necessita ajuda per criar una família.
	MODERAT
Conceptual	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitats conceptuals notablement retrasades. - En adults, les aptituds acadèmiques es troben en nivell elemental. - Es necessita ajuda diària per completar feines conceptuals de la vida quotidiana.

Social	<ul style="list-style-type: none"> - Diferències respecte als iguals en el comportament social i comunicatiu. - El llenguatge és molt menys complexe. - Capacitat de relació vinculada a la família i amics. - Al llarg de la vida pot tenir amistats satisfactòries i, en ocasions, en l'adulthood, relacions sentimentals. Tot i així, es veuen afectades per limitacions en la comunicació i socialització. - El judici social i la capacitat per prendre decisions són limitades. - Es necessita ajuda important social i comunicativa en el treball per obtenir èxit.
Pràctic	<ul style="list-style-type: none"> - L'individu pot responsabilitzar-se com un adult de les seves necessitats: menjar, vestir-se, de les funcions excretores i la higiene. Tot i així, es necessita temps d'aprenentatge per a que l'individu sigui autònom. - Pot participar en totes les feines domèstiques però necessita d'un període llarg d'aprenentatge. - Es pot assumir un càrrec independent en treballs que requereixin habilitats conceptuals i de comunicació limitades, però es necessita ajuda considerable dels companys i supervisors per administrar les expectatives socials i responsabilitats complementàries. - Es poden desenvolupar una varietat d'habilitats recreatives. Necessiten ajuda adicional i oportunitats d'aprenentatge durant un període de temps llarg. - Una minoria important presenta comportament inadapdat que causa problemes socials.
	GREU
Conceptual	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitats conceptuals reduïdes. Poca comprensió del llenguatge escrit o de conceptes que impliquen nombres, quantitats, temps i diners. Els cuidadors proporcionen notable ajuda en activitats de la vida que impliquen aquests coneixements.
Social	<ul style="list-style-type: none"> - Llenguatge limitat en relació al vocabulari i la gramàtica. La parla pot consistir en paraules o frases aïllades. - La comunicació es centra en l'aquí i l'ara, dins de fets quotidians. - Els individus comprenen la parla senzilla i la comunicació gestual. La relació amb els membres de la família i altres parents són font de plaer i ajuda.
Pràctic	<ul style="list-style-type: none"> - Necessitat d'ajuda en totes les activitats de la vida quotidiana, com menjar, vestir-se, banyar-se i en les

	<p>funcions excretores (supervisió constant).</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'individu no pot prendre decisions responsables en quant al benestar propi o d'altres persones. - En l'adulthood, la participació en feines domèstiques, d'oci i de treball requereix d'ajuda constant. - L'adquisició d'habilitats en tots els dominis implica aprenentatge a llarg plaç i ajuda constant. - En una minoria important, existeix comportament inadequat que inclou autolesions.
	PROFUND
Conceptual	<ul style="list-style-type: none"> - Les habilitats conceptuals impliquen el món físic més que processos simbòlics. - Es poden fer servir objectes amb algun objectiu determinat com la cura personal. - Es poden haver adquirit algunes habilitats visuoespacials com la concordança i la classificació basada en característiques físiques. - L'existència concurrent d'alteracions motores i sensitives pot impedir un ús funcional dels objectes.
Social	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensió molt limitada de la comunicació simbòlica en la parla i la gestualitat. - Comprensió d'algunes instruccions o gestos senzills. - Expressió del propi desig i emocions principalment mitjançant comunicació no verbal i no simbòlica. - Gaudeix de la relació amb membres de la família, cuidadors i altres parents. - Dóna inici i respon a interaccions socials a través de senyals gestuals i emocionals. - L'existència concurrent d'alteracions sensorials i físiques pot impedir moltes activitats socials.
Pràctic	<ul style="list-style-type: none"> - Depèn d'altres per tots els aspectes de la cura del físic diari, la salut i la seguretat, encara que també pot participar en algunes d'aquestes activitats. - Els individus sense alteracions físiques greus poden ajudar en algunes de les feines de la vida quotidiana a la llar com portar plats a taula.

Annex B. Descripció dels programes d'entrenament combinat i d'alta intensitat

Component	Exercicis que inclou	Repeticions	Duració (exercici o repetició)	Duració de la sessió
Escalfament	Exercicis mobilitat articular. Exercicis aeròbics (baixa intensitat)	3 a 5	~ 2 seg/ repetició	10 - 15'
Exercici aeròbic / intervàlic	<u>Grup programa combinat</u> Caminada Caminada veloç Carrera Aeròbics	Variable	S'iniciarà treballant al 55% del VO ₂ pic. Mensualment les càrregues s'incrementaran el 5%.	15 - 40 min
	<u>Grup programa intervàlic</u> Intervàlic d'alta intensitat sobre cicloergòmetre	Variable	10 -30 seg. d'activitat x 30-90 seg. de recuperació (relaxació de treball / descans: 1- 3). Intensitats: 75-100% del VO ₂ pic.	
Força	Exercicis calistènics (usant el propi pes). Exercicis de força de resistència. Exercicis amb gomes elàstiques i pesos lliures.	Primers dos mesos: 2 sèries x 15 repeticions. Mesos 3 i 4: 3 sèries x 12 repeticions. Mesos 5 i 6: 2 sèries x 10 repeticions; 1 sèrie fins l'esgotament.	~ 15 - 30 seg/ sèrie	15-40 min
Equilibri i coordinació	Desplaçament en diferents			

	<p>direccions. Comparació entre ulls oberts i ulls tancats.</p> <p>Posicions d'equilibri sobre una cama, en semi tàndem i tàndem.</p>	2 a 4 per exercici	~ 30 seg.	15 - 25 min
Tornada a la calma	Tècniques d'estirament i de relaxació	1 a 2	30-45 seg/ estirament	10-15 min

^a Molts factors determinen el nombre de repeticions, com el component de l'exercici, el nivell de condició física del participant, el nivell de progressió de l'exercici, les variacions de l'estat del participant, i el temps total de la sessió.

^o La freqüència cardíaca de tots els participants serà controlada amb monitors Polar A300

Annex C. Aspectes ètics del TFG: Qüestionari

Títol de l'estudi: Activitat Física i Qualitat de Vida en la Discapacitat Intel·lectual

Nom estudiant: Carla Nacher González

Nom tutor: Ana Andrés

Qüestionari (a respondre amb SÍ/NO):

Les preguntes que s'han respost amb un "SÍ", són justificades i comentades junt amb el pla de treball i com s'han garantit els criteris ètics al respecte en l'apartat de procediment de l'estudi.

1. Hi participen persones que no poden donar el seu consentiment informat per si mateixos en sentit jurídic (p.ex. menors de 18 anys)? SÍ
2. Hi participen persones que pertanyen a un grup especialment vulnerable (p.ex. pacients, persones amb discapacitat, presos, etc.)? SÍ
3. Estan implicades persones que en el moment de la seva participació no estiguin informades (p.ex. treballs d'observació en llocs públics)? NO
4. És necessari que hi participin persones que no seran informades plenament o que rebran informació falsa sobre el contingut i els objectius de l'estudi? NO
5. Es vol preguntar sobre aspectes que poden ser percebuts com a íntims o estigmatitzants pels participants (p.ex. conductes sexuals o il·legals)? NO
6. És possible que durant l'estudi els participants experimentin estrès psicològic, temor, fatiga, dolor o altres efectes negatius? NO
7. Els participants rebran medicaments, placebos o altres substàncies? NO
8. Els participants passaran per procediments invasius o potencialment nocius? NO

9. Es recolliran dades que no es poden processar de forma anònima (p.ex. gravacions en vídeo)? NO

-En cas que sí, quines dades són? Els participants en seran informats?

-Els participants poden exigir que aquestes dades siguin destruïdes en qualsevol moment?

10. Els participants rebran una compensació econòmica? NO

Annex D. Consentiment informat dels pares/tutors legals**Hoja de consentimiento informado para padre/madre/tutor del participante**

Título del Proyecto: Discapacidad Intelectual, Ejercicio y Envejecimiento.

Centro: Fundació Blanquerna

Investigadora responsable: Miriam Guerra Balic

Dirección: Carrer Císter, 34, 08022 Barcelona

Telèfon de contacte: 93 2533000

Marque todas las casillas

- Confirmo que he leído la hoja informativa como padre/madre/tutor del participante del presente estudio, así como también esta hoja de consentimiento informado.
- Entiendo que la persona a quien represento no tiene la obligación de participar en este estudio y que puede retirarse en cualquier momento sin dar explicaciones del motivo.
- He sido informado que la persona a la que represento podría sentir cansancio o algún tipo de molestia durante las evaluaciones o en el programa, pero estas molestias desaparecerán con el transcurso del programa
- Entiendo que la información obtenida será introducida a una base de datos para su posterior análisis informático y será tratada de manera estrictamente confidencial.
- Entiendo que la persona a la cual represento no será, bajo ninguna circunstancia, identificada en el informe final del estudio.
- Confirmo que he comprendido la información recibida y estoy de acuerdo en que, a quien represento, pueda participar en este estudio si así lo desea.

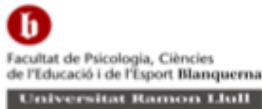
.....
Nombre y apellidos del padre/madre/tutor

.....
Firma

.....
Fecha

Hoja para Padre/Madre/Tutor del Participante

Annex E. Asentimiento informat pel participant amb Discapacitat Intel·lectual



ASENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Mi nombre es Miriam Guerra Balic. Trabajo en la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación y del Deporte de la Universitat Ramon Llull.

Vamos a realizar un estudio que se llama “**Discapacidad Intelectual, Ejercicio y Envejecimiento**”.

Este estudio sirve para saber más sobre cuáles son los efectos de distintos programas de actividad física en la salud, la condición física, la calidad de vida en personas mayores de 45 años con discapacidad intelectual.

Nos gustaría mucho que participaras en el estudio. Tu colaboración consistiría en:

1. Durante la **visita inicial**, además de explicarte el proyecto y de firmar un documento para saber si estás de acuerdo o no en participar, se te preguntará, entre otras cosas, si estás casado o no, si vives con alguien, o si tienes alguna enfermedad, entre otras cosas.

Además, te haremos preguntas sobre tu actividad física y se medirá tu peso, talla y fuerza. Para saber cuánto caminas se te pedirá llevar un pequeño aparato durante unos días que registrará esta información.

2. Durante la **segunda visita**, se hará una prueba para saber cómo funciona tu corazón.

3. Si participas en este programa podrás hacer ejercicio con un profesional que te guiará.

4. Una vez realizadas las evaluaciones iniciales, te llamaremos para volver realizarlas a los 3, 6 y 12 meses posteriores.



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
Universitat Ramon Llull

Queremos saber si te gustaría participar en este estudio.

No tienes que contestar ahora. Lo puedes hablar con tu familia o con tus cuidadores, quienes te ayudarán a decidir. Si no entiendes cualquier cosa, puedes preguntar las veces que quieras y te lo explicaremos mejor.

Si decides no participar en el estudio no pasará nada.

Si quieres participar, haz un círculo o una marca más abajo donde pone **SI** quiero participar.

Si no quieres participar, haz la marca donde pone **NO** quiero participar.

Si mientras se realiza el estudio tienes alguna duda puedes preguntar todo lo que quieras saber y si más adelante no quieres seguir con el estudio, puedes parar cuando quieras y nadie se enfadará contigo.

Yo:

SI quiero participar

NO quiero participar

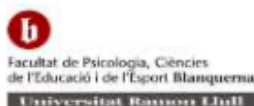
Firma del participante:

Fecha:

Firma de la Investigadora Responsable
Miriam Guerra Balic

Fecha:

Annex F. Carta pels centres



Carta de solicitud de colaboración para el centro

A la atención de los Directores y Adjuntos del Centro.....

Estimados Señores,

Nos es grato dirigirnos a Ustedes para expresar nuestros cordiales saludos e informarles sobre el proyecto titulado **“Discapacidad Intelectual, Ejercicio y Envejecimiento: Efectos del Entrenamiento Combinado e Interválico sobre la Salud Cardiovascular, la Condición Física, la Calidad de Vida y los aspectos Psicológicos y Neurofisiológicos”**, cuyo objetivo es la puesta en marcha y evaluación de los efectos de distintos programas de actividad física sobre la salud, la condición física y la calidad de vida en personas mayores de 45 años con discapacidad intelectual.

El presente estudio también cuenta con la colaboración de investigadores de Estados Unidos, Sudáfrica y de la Universitat de Barcelona.

La entidad coordinadora es la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull) y además es la responsable de llevar a cabo las distintas evaluaciones e implementación de los programas de actividad física

Mediante la presente, quisiéramos solicitarles su colaboración a la hora de reclutar participantes para el estudio. Hemos estimado que necesitaríamos reclutar entre 10 y 20 participantes de una edad a partir de 45 años. Dichos participantes deberán presentar una discapacidad intelectual de leve a moderada y deberán ser autónomos para caminar.

Si están interesados en participar, les agradeceríamos que nos hicieran llegar un correo electrónico respondiendo a la presente carta. De esta manera podremos concertar un día y hora para realizar una reunión en vuestro centro y les informaremos con más detalles del estudio (objetivos, reclutamiento de participantes, tests a realizar y duración de las actividades), así como cualquier otra información que puedan necesitar.

Desde ya les agradecemos vuestra colaboración y les pedimos disculpas por cualquier molestia ocasionada.

Atentamente,

Dra Miriam Guerra Balic
FPCEE- Blanquerna (Universitat Ramon Llull)
C/ Císter 34, 08022 Barcelona
Correo electrónico: miriamelisagh@blanquerna.url.edu
Teléfono: 93 2533000 (de 09:00 a 13:00 Lunes a viernes)

Annex G. Resolució del CER de la URL**DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSITAT RAMON LLULL**

El Comité de Ética de Investigación de la Universidad Ramon Llull, en su reunión virtual del día 15 de marzo de 2018, tras la evaluación realizada del proyecto de investigación con número de expediente CER URL 2017_2018_008, titulado *Discapacidad intelectual, ejercicio y envejecimiento*, presentado por la Dra. Myriam Elisa Guerra, y teniendo en cuenta la documentación presentada y los aspectos que se detallan a continuación:

	Adecuado	Dudoso	Incorrecto	No aplica
Justificación del estudio	x			
Definición del objeto del estudio	x			
Implicaciones éticas en el diseño, metodología y financiación	x			
Obtención del consentimiento informado y otros informes necesarios	x			
Información sobre la adecuación de las instalaciones e instrumentos requeridos	x			
Competencia del investigador y del grupo	x			
Compromiso de confidencialidad	x			

Observaciones/ Comentarios: Ninguno

Se resuelve emitir el dictamen como **Favorable**.

Fecha: 11 de abril de 2018



Firma Presidente del Comité: Dr. Lluís Comellas i Riera

Todas las miembros del CER URL se comprometen a garantizar la confidencialidad de la información a la que tienen acceso en el desarrollo de las funciones. Se garantiza así el tratamiento adecuado de la documentación recibida para la evaluación de protocolos y de la identidad de los sujetos que participan en las propuestas que se evalúen.

Annex H. Proves neuropsicològiques SAS-NPS



1. RAVEN

2. ATENCIÓN – MO			
Dígitos directos: Se pide al sujeto que repita los tres ensayos de cada serie. La tarea finaliza cuando falla en los tres ensayos de una serie.			
Consigna: "Ahora te voy a decir unos números y se trata de que los repitas exactamente y en el mismo orden en que yo los digo. Espera a que yo termine"			
La puntuación final es igual al nº de ensayos repetidos correctamente (punt. máxima 12). Entre paréntesis se indica el nº de dígitos de la serie más larga repetida adecuadamente (punt. máxima 5).			
1.	10 – 5	2	
2.	1 – 8		
3.	6 – 3		
4.	6 – 5 – 7	3	
5.	10 – 1 – 6		
6.	9 – 7 – 2		
7.	9 – 3 – 6 – 8	4	
8.	7 – 1 – 9 – 6		
9.	3 – 9 – 5 – 2		
10.	5 – 7 – 8 – 1 – 10	5	
11.	6 – 9 – 2 – 3 – 8		
12.	2 – 10 – 3 – 8 – 9		
			Puntuación 12 (5) []
3. DENOMINACIÓN VISOVERBAL			
Denominación de imágenes			
Mostrar cada imagen pausadamente y pedir su denominación. Anotar con exactitud la respuesta del sujeto.			
Consigna: "Ahora te voy a enseñar unas imágenes y me tendrás que decir qué son. Presta atención porque luego, más adelante, las tendrás que recordar, ¿de acuerdo?" Puntuación: 1 = correcto 0 = incorrecto			
Imágenes	Puntuación		Transcripción
1. Vaca	1	0	
2. Barco	1	0	
3. Silla	1	0	
4. Moto	1	0	
5. Flor	1	0	

6. Maleta	1	0	
7. Casa	1	0	
8. Libro	1	0	
9. Piano	1	0	
10. Caballo	1	0	
Puntuación denominación imágenes (0-10) []			

4. FUNCIÓN EJECUTIVA:
<p>Pedir al sujeto que de izquierda a derecha diga "perro" o "gato" a la inversa de la figura que aparece, es decir, cuando vea un gato debe decir "perro" y cuando vea un perro debe decir "gato".</p>
<p>PERRO-GATO-GATO-PERRO-GATO-PERRO-PERRO-GATO-GATO-PERRO-GATO-PERRO-PERRO-GATO-PERRO-GATO</p>
<p>Puntuación (Suma respuestas correctas): [/ 16] Tiempo: [seg]</p>
<p>Corrección: 1-4 correctas (1), 5-9 correctas (2), 10-14 correctas (3), 15 correctas (4), 16 correctas (5)</p>
<p>PUNTUACIÓN TOTAL (0-5): []</p>

5. MEMORIA. RECUERDO DE IMÁGENES					
<p>Recuerdo de imágenes. Consigna: "Te mostré unas imágenes hace un rato. ¿Te acuerdas qué imágenes eran?. Dime todas las que recuerdes"</p>					
Imágenes	Puntuación			Puntuación	
1. Vaca	1	0	6. Maleta	1	0
2. Barco	1	0	7. Casa	1	0
3. Silla	1	0	8. Libro	1	0
4. Moto	1	0	9. Piano	1	0
5. Flor	1	0	10. Caballo	1	0
Puntuación memoria imágenes (0-10) []					

6. MEMORIA. RECONOCIMIENTO DE IMÁGENES								
Se le pide al sujeto si reconoce las imágenes que ya le fueron presentadas anteriormente en el subtest 4.								
El sujeto únicamente debe contestar SI o NO si la imagen la ha visto anteriormente o no.								
	Corrección			Corrección			Corrección	
1. Barco	S	1 0	11. Reloj	N	E	21. Limón	N	E
2. Toro	N	E	12. Bolso	N	E	22. Camello	N	E
3. Silla	S	1 0	13. Vaca	S	1 0	23. Foto	N	E
4. Copa	N	E	14. Mano	N	E	24. Casa	S	1 0
5. Gafas	N	E	15. Casco	N	E	25. Agenda	N	E
6. Piano	S	1 0	16. Buque	N	E	26. Moto	S	1 0
7. Gallina	N	E	17. Bicicleta	N	E	27. Mesa	N	E
8. Flor	S	1 0	18. Chaqueta	N	E	28. Planta	N	E
9. Guitarra	N	E	19. Maleta	S	1 0	29. Chalet	N	E
10. Caballo	S	1 0	20. Camión	N	E	30. Libro	S	1 0
Puntuación total S (0-10) []								
Suma de errores []								

Annex I. Qüestionari Qualitat de Vida Observació Directa

Codi/nom: _____

Escala de Resultats Personals

Escala per a la mesura de la Qualitat de Vida individual

OBSERVACIÓ DIRECTA

Entrevistador: PROFESSIONAL 1

Informador: PROFESSIONAL 2



Dr. Jos van Loon
Prof.dr. Geert van Hove
Prof.dr. Robert Schalock
Lic. Claudia Claes

2008

ESCALA DE RESULTATS PERSONALS: QÜESTIONS SOBRE LES DIMENSIONS I INDICADORS

Observació directa

Dimensió: Desenvolupament Personal

L'apartat de desenvolupament personal se centra en la formació de la persona (incloent els aprenentatges del llarg de la vida) i les seves competències personals (incloent les habilitats d'aprenentatge i la capacitat d'execució). Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació al desenvolupament personal, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *La persona segueix algun curs o programa educatiu en aquests moments?*
2. *Llegeix algun diari o revistes?*
3. *Va a la biblioteca?*
4. *Té ordinador o sap fer-lo servir?*

Observació directa

1. Com valoreu el grau de realització de la persona de les següents activitats de la vida diària: alimentar-se, aixecar-se i asseure's, anar al lavabo, vestir-se?	Generalment sol	Amb suport	No pot per sí mateix
2. Com valoreu el grau de realització de la persona en les següents activitats instrumentals de la vida diària: preparar el menjar, fer la feina de la casa, moure's amb independència, prendre's la medicació?	Generalment sol	Amb suport	No pot per sí mateix
3. Quantes habilitats noves ha après la persona, o quants cursos/programes educatius ha seguit en els darrers 6-12 mesos?	Molts	Alguns	Pocs, si és que n'hi ha
4. Amb quina freqüència demostra les seves habilitats (per exemple: a la feina, a casa, etc.)?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
5. Quin grau d'accés té a informació que l'interessi a través, per exemple, de diaris, revistes, internet, biblioteques?	En gran part/Total	Una mica/Limitat	Rarament o mai
6. Amb quina freqüència utilitza tecnologia d'ajuda?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai

Dimensió: Autodeterminació

L'apartat d'autodeterminació inclou el control personal, les metes i objectius personals, la capacitat de decisió i d'elecció. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació a l'autodeterminació, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *La persona somia en una feina (quina feina voldria fer en el futur)?*
2. *Té idees concretes sobre alguna feina en qüestió?*
3. *Què ha de canviar perquè pugui tenir la feina que somia?*
4. *Què pot fer per a aconseguir-ho?*
5. *La persona té plans de futur?*
6. *La persona compta amb un pressupost?*
7. *Pot decidir per si mateix/a com gastar-lo?*

Observació directa

1. Fins a quin punt la persona controla com vesteix, què menja, on va, etc.?	Considerablement	Una mica	Poc o gens
2. Quan se li ofereix la possibilitat d'escollir, fins a quin punt ho fa?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
3. Fins a quin punt pren decisions que són importants per a ell/ella, tot i que no sigui el que els altres volen?	Considerablement	Fins a cert punt	Rarament o mai
4. Fins a quin punt es respecten les decisions que pren (independentment de la decisió que sigui)?	Es respecten i s'accepten en gran mesura	Es respecten fins a cert punt	No es respecten
5. Fins a quin punt controla com a mínim una part dels seus diners?	Control considerable	Cert control	Gens de control
6. Fins a quin punt la persona té l'oportunitat d'expressar el que vol?	Sempre	A vegades	Rarament o mai

Dimensió: Relacions Interpersonals

L'apartat de relacions interpersonals se centra en la família, els amics, l'entorn social i el suport que la persona rep dels altres. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació a les relacions interpersonals, tenint en compte les següents consideracions:

Paràmetres objectius

1. *La persona té un o més amics amb qui passar l'estona?*
2. *La persona realitza algun tipus d'activitat amb un o més amics?*
3. *La persona interactua amb els membres de la seva família?*

Observació directa

1. La persona identifica a altres com a amics amb qui manté un contacte regular i fa referència a ells com a tals?	Sí	Més o menys	No
2. Amb quina freqüència participa en activitats socials, com convidar amics a casa, sortir a menjar, anar a festes, balls?	Freqüentment	A vegades	Mai
3. Amb quina freqüència la persona interactua amb la seva família o va a visitar-la?	Freqüentment	A vegades	Mai
4. Amb quina freqüència interactua amb els seus amics o els va a visitar?	Freqüentment	A vegades	Mai
5. La família el tracta amb dignitat i amb respecte de manera incondicional o li demostra que és important per a ells per qualsevol altra via?	Sens dubte	Potser sí	No
6. La persona compta amb un entorn social al qual poder recórrer si necessita ajuda, resposta o suport?	Entorn fort	Entorn moderat	Cap entorn

Dimensió: Inclusió Social

L'apartat d'inclusió social se centra en la integració i la participació, els rols comunitaris i el suport social que rep la persona. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació a la inclusió social, procurant respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *Quants veïns de la zona coneixen la persona pel seu nom, i a l'inversa?*
2. *Quants serveis de la comunitat ha utilitzat en el darrer mes (bars, botigues, perruqueries, pubs, bancs, cinemes, centres de culte religiós, busos públics, sales de concerts, instal·lacions esportives)?*
3. *Quins ROLS diferenciats duu a terme la persona en el seu entorn?*
4. *Quin és el nivell de participació de la persona a la comunitat?*

Observació directa

1. Amb quina freqüència la persona interactua amb els seus veïns?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
2. Quants veïns de la zona coneix pel nom?	Molts (5+)	Uns quants (2-4)	Pocs (0-1)
3. Utilitza serveis de la zona on viu (cafeteries, botigues, perruqueries, pubs, bancs, cinemes, llocs de culte religiós, busos públics, sales de concerts, instal·lacions esportives)?	Freqüentment (cada dia)	A vegades (1 o 2 cops per setmana)	Mai
4. S'ofereix voluntari per ajudar a les altres persones de la comunitat?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
5. Amb quina freqüència la gent de la comunitat el visiten o el porten a llocs?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
6. Amb quina freqüència la persona participa en activitats de la comunitat?	Freqüentment	A vegades	Mai

Dimensió: Drets

L'apartat de drets se centra tant en els drets humans (respecte, dignitat, igualtat) com en els drets legals (ciutadania, accessibilitat i tractament just). Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació als drets, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *La persona va a votar?*
2. *Viu al lloc i amb les persones que ell/a ha escollit?*
3. *Té parella?*
4. *Amb la seva parella, tenen permís per a passar tant temps junts com vulguin ?*

Observació directa

1. La persona té una habitació pròpia o un espai on tenir intimitat?	Sí	Potser, però depèn	No
2. La persona disposa de claus de casa? (i les duu sempre)	Sí	Sí, però amb control parcial	No
3. Podria tenir un animal de companyia, si volgués?	Sí	Potser, però depèn	Mai
4. Podria tenir parella, si volgués?	Sí	Potser, però depèn	No
5. La persona i la seva parella poden estar junts tota l'estona que vulguin? Si no té parella, puntuar: Sí	Sí	Potser, però depèn	No
6. Quantes vegades la persona ha anat a votar els darrers anys?	Gairebé sempre	Alguna vegada	Mai

Dimensió: Benestar Emocional

L'apartat de benestar emocional se centra en la satisfacció, el concepte sobre un mateix i l'absència d'estrès. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació al benestar emocional, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *Quines expressions fa servir per comunicar els seus sentiments?*
2. *Hi ha elements de perill en l'entorn on passa la major part del temps?*
3. *La gent del seu entorn, el/la molesten o se'n riuen d'ell/a? De vegades l'empipen pel carrer o al transport públic?*
4. *Està inquiet o té preocupacions serioses sobre algun assumpte en concret? Quin?*
5. *Com d'estable i previsible és el seu entorn?*

Observació directa

1. Com valoreu el grau de seguretat en l'entorn diari de la persona?	Molt segur	Bastant segur	Gens segur
2. Amb quina freqüència la persona viu experiències d'èxit com guanyar en un joc, completar una activitat desitjada i/o que se li reconegui el seu èxit?	Freqüentment	A vegades	Mai
3. Amb quina freqüència la persona expressa estimació o afecte envers els altres?	Freqüentment	A vegades	Mai
4. Quantes vegades has vist la persona mostrant signes de felicitat (p. ex. amb un somriure o rient)?	Freqüentment	A vegades	Mai
5. Quantes vegades expressa satisfacció a través de comentaris positius, gestos o expressions facials? S'entén que això vol dir que no està inquiet, ni té preocupacions serioses sobre cap assumpte en concret.	Freqüentment	A vegades	Mai
6. La persona demostra que confia en els altres, comparteix els seus sentiments o es mostra a gust amb les altres persones?	Freqüentment	A vegades	Mai

Dimensió: Benestar Físic

L'apartat de benestar físic se centra en la salut i l'assistència sanitària de la persona, la seva nutrició, les habilitats de cura personal, mobilitat i temps lliure o d'esbarjo. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació al benestar físic, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius	
<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Quin és el seu estat de salut i nutricional?</i> 2. <i>Quins esports o activitats d'esbarjo practica la persona i amb quina freqüència?</i> 	

Observació directa

1. Com valoraríeu la salut de la persona en general?	Molt bona	Normal	Dolenta
2. Amb quina freqüència practica algun esport o participa en alguna activitat d'esbarjo?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
3. Amb quina freqüència la persona sol descansar bé i relaxar-se?	Freqüentment	A vegades	Rarament o mai
4. Com valoraríeu el seu estat nutricional?	Bo	Normal	Dolent
5. Amb quina freqüència el preocupa la possibilitat de fer-se mal o de patir dolor?	Rarament	A vegades	Freqüentment
6. Com valoraríeu l'estat de la persona quan es desperta i es lleva?	Ben descansat	Una mica cansat	Cansat

Dimensió: Benestar Material

L'apartat de benestar material se centra en la situació financera i laboral de la persona, els seus plans de vida i les seves possessions personals. Abans de completar cada ítem d'observació directa s'hauria de recopilar informació sobre la persona en relació al benestar material, tot provant de respondre les següents preguntes:

Paràmetres objectius

1. *Quants euros ingressa la persona cada mes?*
2. *Té objectes personals que considera importants?*
3. *Té una feina remunerada?*
4. *Hi ha alguna objecte o article que no s'hagi pogut permetre comprar en el darrer any per problemes de finançament?*

Observació directa

1. La persona té prou ingressos disponibles per comprar el que realment necessita?	Sempre	A vegades	Mai
2. La persona té algun compte d'estalvis personal o alguna altra font d'estalvis?	Sempre	A vegades	Mai
3. La persona té objectes personals que consideri importants (equip de música, televisor, ràdio, quadres)?	Molts	Alguns	Cap o gairebé cap
4. La persona té una feina remunerada?	Amb regularitat	Esporàdicament	Rarament o mai
5. La persona té les claus de casa seva?	Sempre	A vegades	Mai
6. Té prou diners per poder escollir el que vol (p. ex. com vestir, què comprar)?	Sempre	A vegades	Mai

Amb suport de la BECA AGAUR DE COL·LABORACIÓ EN DEPARTAMENTS
UNIVERSITARIS – CURS 2019-2020
NÚM. EXP. 2019 COLAB 00009