



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2010-2011

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Diseño de un proyecto de participación en la
comunidad en mujeres con discapacidad
intelectual**

Carlos Ledo Martínez

5 de Julio de 2011

Directoras

Nereida María Canosa Domínguez. Profesora de Terapia Ocupacional en la Universidade da Coruña.

Laura Nieto Riveiro. Profesora de Terapia Ocupacional en la Universidade da Coruña.

Título

Diseño de un proyecto de participación en la comunidad en mujeres con discapacidad intelectual

Resumen

Se propone realizar un proyecto de intervención de Terapia Ocupacional en la Comunidad con un grupo de mujeres con discapacidad intelectual, usuarias del Centro Pai Menni de Betanzos.

El objetivo general de este proyecto es fomentar la participación de las usuarias mediante la elección de ocupaciones significativas, lo que favorecería una mejora en su salud y bienestar, fomentando la autonomía personal dentro de su entorno social.

Se utilizará la metodología cualitativa, ya que aspira al descubrimiento y comprensión de los fenómenos en condiciones naturales. Se emplearán las siguientes técnicas: entrevista semiestructurada y observación participante y no participante. Con ello se busca conocer las características, necesidades, e intereses, así como los recursos comunitarios disponibles para participar en la comunidad. Asimismo, se implementará un programa de intervención basado en unidades temáticas adaptadas, en las que se abordarán aspectos relevantes para participar en la sociedad de forma activa, autónoma y en igualdad de oportunidades.

El periodo total que abarca el proyecto ha sido estimado alrededor de 20 meses, comenzando en septiembre de 2011 y prolongándose hasta abril de 2013, pudiendo variar en función de las demandas y necesidades que planteen las usuarias.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Terapia Ocupacional, mujeres, participación, comunidad.

Título

Deseño dun proxecto de participación na comunidade en mulleres con discapacidade intelectual

Resumo

Proponse elaborar un proxecto de intervención de Terapia Ocupacional na comunidade cun grupo de mulleres con discapacidade intelectual, usuarias do Centro Pai Menni de Betanzos.

O obxectivo xeral deste proxecto é fomentar a participación das usuarias mediante a elección de ocupacións significativas, o que favorecería unha mellora na súa saúde e benestar, fomentando a autonomía persoal dentro do seu entorno social.

Empregarase a metodoloxía cualitativa, xa que aspira ó descubrimento e comprensión dos fenómenos en condicións naturais. Usaranse as seguintes técnicas: entrevista semiestructurada e observación participante e non participante. Con isto búscase coñecer as características, necesidades e intereses, así como os recursos comunitarios dispoñibles para participar na comunidade. De igual modo, aplicarase un programa de intervención baseado en unidades temáticas adaptadas, nas que se abordarán aspectos relevantes para participar na sociedade de forma activa, autónoma e en igualdade de oportunidades.

O período total que abarca o proxecto estimouse ó redor de 20 meses, comezando en setembro de 2011 e prologándose ata abril de 2013, podendo variar en función das demandas e necesidades que reflicten as usuarias.

Palabras clave: Discapacidade intelectual, Terapia Ocupacional, mulleres, participación, comunidade.

Title

Designing a community participation project in women with intellectual disabilities

Abstract

An intervention project is proposed for the community of Occupational Therapy with a group of women with intellectual disabilities, users of the Centre Pai Menni of Betanzos.

The general purpose of this project is to encourage the participation of users through the choice of meaningful occupations, which would favor an improvement in their health and wellness, promoting personal autonomy within their social environment.

Qualitative methodology will be used as it aims at discovering and understanding the phenomena under natural conditions. The following techniques were used: semi structured interviews and participant and non-participant observation. It seeks to understand the characteristics, needs and interests, and community resources available to participate in the community. Also an intervention program will be implemented. It will be based on tailored thematic units, which will address issues relevant to participate in society in an active, autonomous and equal opportunities.

The total period covered by the project has been estimated at around 20 months, starting in September 2011 and lasting until April 2013 and may vary depending on the needs and demands raised by the users.

Keywords: Intellectual Disability, Occupational Therapy, women, participation, community.

Agradecimientos

Quiero agradecer la ayuda prestada por mis dos tutoras: Nereida María Canosa Domínguez y Laura Nieto Riveiro en la elaboración de este trabajo, y a encontrar mayor confianza en mí mismo.

También agradecer a mi familia, que aunque lejos, sus llamadas telefónicas han sido una fuente de ánimo y sin su apoyo no hubiese conseguido llegar a este momento.

Por último, agradecerle su paciencia y ánimo a mi novia, que me ha escuchado y ayudado para ser mejor persona y profesional.

Contenido

Antecedentes	9
<i>Terapia Ocupacional</i>	<i>9</i>
<i>Discapacidad Intelectual.....</i>	<i>10</i>
Bibliografía	14
Hipótesis.....	17
Objetivos.....	17
Metodología.....	18
<i>Ámbito de estudio.....</i>	<i>18</i>
<i>Selección de usuarios</i>	<i>19</i>
<i>Etapas del proyecto.....</i>	<i>19</i>
<i>Técnicas de recogida de datos.....</i>	<i>21</i>
<i>Criterios de rigor.....</i>	<i>23</i>
<i>Limitación del estudio</i>	<i>24</i>
<i>Aplicabilidad</i>	<i>24</i>
Plan de trabajo	25
Aspectos éticos	27
Plan de difusión de resultados	28
Financiación de la investigación	30
<i>Recursos disponibles y necesarios</i>	<i>30</i>
<i>Posibles fuentes de financiación</i>	<i>31</i>

Apéndice I. Entrevista inicial	33
Apéndice II. Entrevista final	35
Apéndice III. Consentimiento informado a las familias/tutores	36
Apéndice IV. Hoja de información para familiares/tutores.....	37
Apéndice V. Hoja de información a las usuarias	40
Apéndice IV. Consentimiento para el centro	41

Antecedentes

Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional nace en 1917 como una disciplina sociosanitaria que considera a la persona como un ser ocupacional que posee la necesidad inherente de implicarse en actividades y ocupaciones para mejorar la salud y la participación ¹.

La Red Europea de Educación Superior en Terapia Ocupacional (ENOTHE), establece en el año 2000 que la profesión “utiliza un enfoque centrado en el cliente por medio de la actividad para posibilitar la función ocupacional y para promover el bienestar dentro del ambiente para mejorar la calidad de vida”. ²

Además, Wilcock (2005) señala la importancia de “aumentar las opciones disponibles para que las personas ejerzan más control sobre su propia salud y sus ambientes, y que hagan elecciones que conduzcan a la salud”. ³

Existen distintas definiciones de ocupación:

- Actividades en las que las personas se comprometen en la vida diaria (...) y que incluyen habilidades y destrezas mentales ⁴.
- Actividades de la vida diaria, nombradas, organizadas y dadas por un valor y significado por los individuos y la cultura ⁵.

De las definiciones anteriores puede extraerse que la ocupación es algo innato para cada persona, que debe estar englobada dentro de la cultura y enmarcada en la comunidad de pertenencia de la persona.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud reconoce que el estado de salud de una persona se puede ver afectado por la incapacidad para llevar a cabo actividades y participar en las situaciones de la vida ⁶.

Así, para un estilo de vida saludable debe existir un equilibrio entre la totalidad de las áreas de ocupación: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, juego, ocio o tiempo libre, trabajo y participación social ¹.

En este proyecto se consideran las áreas de participación social, ocio y actividades instrumentales de la vida diaria, así como los contextos (que son condiciones interrelacionadas que están dentro y rodeando al usuario) y entornos en los que las personas llevan a cabo sus ocupaciones de la vida diaria. Se consideran, además, las destrezas y los patrones de ejecución (hábitos, rutinas, roles y rituales). ¹

Discapacidad Intelectual

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define discapacidad intelectual (en adelante, DI) como: “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”. En los últimos años, ha existido una evolución conceptual del término DI, denominado hasta el año 2010 como “retraso mental”. ⁷

En la actualidad, la tasa de DI a nivel nacional es de 124,5 por mil habitantes. En la Tabla I se detallan las tasas de personas con DI en función del grado de severidad: ⁸

Tabla I. Tasas de discapacidad intelectual (INE, 2008)

Discapacidad intelectual severa	47,0
Discapacidad intelectual moderada	52,8
Discapacidad intelectual ligera	24,7

De forma general es importante destacar que la Comunidad Autónoma de Galicia posee la mayor tasa de DI, siendo ésta de 68,4 por mil habitantes. De igual modo, resulta significativo resaltar que aproximadamente 270.000 personas con discapacidad están institucionalizadas ⁸.

Si bien la terminología ha avanzado, la concepción que subyace socialmente sobre la persona con DI es que “es en la práctica mirada y tratada como un sub-humano o semi-humano” ⁹, lo que influye de manera negativa sobre la participación e inclusión social que estas personas puedan llevar a cabo en sus entornos. Esto puede provocar la aparición de lo que se llama estigma, entendido éste como “un atributo personal negativo que *hace* a una persona diferente del resto y la *torna* a una categoría inferior” ¹⁰. Conlleva, además limitaciones a la hora de tomar riesgos, para aprender nuevas habilidades o para aprovechar mejor lo que uno tiene; todo ello es un obstáculo para poder cumplir sus metas o sueños ¹⁰. Teniendo en cuenta estos aspectos, se hace visible que los individuos con DI podrían encontrarse en una situación de vulnerabilidad social ¹¹.

Es destacable que en la actualidad, se están llevando a cabo campañas de sensibilización, en un intento conjunto de los profesionales y los entornos más próximos a este grupo para “normalizar su situación”; para

llegar a una concepción colectiva de inclusión, sin presentar recelos basados en tópicos o tabúes ¹².

Además, en este intento por modificar la realidad personal y social de las personas con discapacidad surge la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se ratifica en España en el 2008, y en el que se reflejan los derechos que poseen de forma innata por el hecho de ser parte de la sociedad. En su artículo 19 se recoge el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.¹³

También se contemplan estos derechos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos; en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993; así como en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal a las Personas con Discapacidad. En esta última se aboga por el diseño universal o diseño para todos, con el objetivo de disponer el entorno de modo que permita a todos/as desenvolverse en igualdad y de la forma más independiente posible e integrar las distintas necesidades de las personas en instalaciones que puedan ser utilizadas por todos/as ¹⁴.

No obstante, aunque se hayan adoptado estas iniciativas siguen existiendo personas con DI que se encuentran en una situación de desigualdad. Uno de los aspectos más controvertidos en la DI y que origina un mayor riesgo de pérdida de calidad de vida es la falta de inclusión en la sociedad ¹⁵, mientras que actuaría como factor protector o facilitador de una mayor calidad de vida la interacción social, mejorando el desarrollo del individuo y aumentando sus habilidades sociales ¹⁶.

Así, un gran porcentaje de personas con DI no participa en igualdad de condiciones que el resto de la población ¹⁷. Esta situación afecta en mayor medida a las mujeres; tal y como refleja el sociólogo Agustín Huete “la distancia de las mujeres con discapacidad respecto no sólo al resto de la

ciudadanía, sino respecto a los varones con discapacidad y a las mujeres sin discapacidad, es todavía amplia”¹⁸.

En este proyecto se considera que la Terapia Ocupacional en la comunidad, podría responder a las necesidades que presentan las personas con DI, mejorando su participación social mediante ocupaciones significativas dentro de su entorno; haciendo que puedan sentirse miembros productivos de la sociedad, alcanzando así un estado de salud y bienestar beneficioso. Además, se propone seguir una práctica que favorezca el desarrollo y participación directa y activa del usuario¹⁹.

Bibliografía

1. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
2. Howard RS, Lancée J. La enseñanza de Terapia Ocupacional en Europa: pautas curriculares. Holanda: European Network of Occupational Therapy in Higher Education; 2001.
3. Wilcock A. Práctica de la terapia ocupacional. Intervenciones poblacionales centradas en la salud para todos. En: Crepeau E, Cohn E, Schell B (eds). Willard and Spackman: Terapia Ocupacional. 10ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2005. p. 30-45.
4. Hinojosa J, Kramer P. Fundamental concepts of occupational therapy: Occupation, purposeful activity, and function. Am J Occup Ther. 1997; 51: 864-66.
5. Law M, Polatajko H, Baptiste W, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. En: Townsend E (ed). Enabling occupation: an occupational therapy perspective. Ottawa, ON: Canadian Association of Occupational Therapists; 1997. p. 29-56.
6. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: OMS; 2001.

7. Verdugo Alonso MA, Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero [revista en Internet] 2010 [acceso abril de 2011]; 41 (4): [p. 7-21]. Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/ART18861/ultimos_avances.pdf
8. Instituto Nacional de Estadística [base de datos en Internet]. Madrid: INE; 2008 [acceso marzo de 2011]. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Disponible en: <http://www.ine.es>
9. Amor Pan JR. Dignidad Humana y Discapacidad intelectual. Rev Latinoam Bioet [revista en Internet] 2007 [acceso marzo de 2011]; 8 (13): [p.88-105]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1270/127012923008.pdf>
10. Gómez Muñoz C. Autoestigma en salud mental y/o drogodependencias: funcionamiento ocupacional. Una visión holística de la persona. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2009 [acceso marzo de 2011]; 6 (10): [17p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/original1.pdf>
11. O' Hara J. Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standars. Salud Pública Méx [revista en Internet] 2008 [acceso abril de 2011]; 50 (supl. 2): [p. 154-59]. Disponible en: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=002147>
12. Darriba Fraga MJ. Evolución plástica del concepto de discapacidad. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2008 [acceso marzo de 2011]; 5 (8): [11p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num8/pdfs/original1.pdf>
13. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, nº 96, (21-04-2008).

14. The Center for Universal Design. The Principles of Universal Design. 1997. Disponible en: <http://www.ncsu.edu/project /design-projects/udi/>
15. Mirón Canelo JA et al. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Rev Panam Salud Pública [revista en Internet] 2008 [acceso marzo de 2011]; 24 (5); [p. 336-44]. Disponible en: <http://journal.paho.org/uploads/1228839660 .pdf>
16. Ubiratan Aurélio da Silva J et al. Aspectos Laborales de la Discapacidad Intelectual. Ciencia & Trabajo [revista en Internet] 2009 [acceso marzo de 2011]; (33): [p. 135-7]. Disponible en: <http://www.cienciaytrabajo.cl/pdfs/33/pagina135.pdf>
17. Kronenberg F, Simó S, Pollard N. Terapia Ocupacional sin Fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
18. Huete García A. Mujeres con discapacidad. Igualdad de oportunidades desde una perspectiva de género. Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad [revista en Internet] 2011 [acceso junio de 2011]; (3): [p. 60-73]. Disponible en: http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/sites/default/files/Boletin_OED_N3_Web.pdf
19. Calvo Torres I. La intervención en situaciones de dependencia como expresión de la Terapia Ocupacional en la comunidad. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2008 [acceso marzo de 2011]; 5 (8): [1p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num8/pdfs/revision0.pdf>

Hipótesis

Se plantea como hipótesis de este proyecto que el desarrollo de un programa de intervención de terapia ocupacional en la comunidad permita mejorar la participación de las usuarias con DI; a través de la realización de ocupaciones significativas llevadas a cabo en su comunidad de referencia, lo que favorecería una mejora en su salud y bienestar, fomentando la autonomía personal dentro de su entorno social.

Objetivos

El objetivo general es diseñar y desarrollar un programa de intervención de terapia ocupacional en la comunidad con la finalidad de fomentar la participación de las usuarias con DI mediante la elección de ocupaciones significativas.

Los objetivos específicos serán:

- ❖ Explorar y valorar inicialmente sus intereses, necesidades e inquietudes en relación con su participación en la comunidad.
- ❖ Favorecer y potenciar la adquisición de destrezas y patrones de ejecución de las usuarias.
- ❖ Conocer la percepción de las usuarias sobre su participación en la comunidad y las vivencias experimentadas durante la intervención.
- ❖ Introducir estrategias de afrontamiento ante situaciones que las usuarias no sean capaces de manejar (rechazo, discusiones, desorientación, etc.), en coordinación con el equipo multidisciplinar.

Metodología

El estudio se realizará en el Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús de Betanzos, en el que se atienden a personas con DI, y será llevado a cabo por dos terapeutas ocupacionales.

Se utilizará una metodología cualitativa, dada la necesidad de describir y estudiar el fenómeno en su propio entorno, buscando encontrar las alternativas de intervención más significativas para la persona. Se explorará la realidad mediante un paradigma fenomenológico, que permite analizar la situación actual y final de las personas con DI que participan en el proyecto. Este paradigma da la posibilidad de desarrollar una comunicación participativa entre el investigador y el investigado, además de buscar una interconexión de elementos que puedan estar influyendo en algo que resulte significativo para la persona que se está investigando, debido a que este paradigma aspira al descubrimiento y comprensión de los fenómenos en condiciones naturales.

Ámbito de estudio

El proyecto se desarrollará en el Centro Pai Menni de Betanzos, una institución sin ánimo de lucro perteneciente a la Congregación Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, dedicada a la atención a personas con DI. Sus valores se engloban dentro del término hospitalidad.

En él hay un total de 154 usuarios, que presentan el siguiente perfil: mujeres/hombres, mayores de 18 años, con discapacidad intelectual (leve, moderada y severa) e incapacitados legalmente. De las personas institucionalizadas el género dominante sería el de mujeres.

Este centro cuenta en la actualidad con un solo terapeuta ocupacional entre su plantilla de profesionales.

Selección de usuarios

A continuación se exponen los criterios de inclusión/exclusión (ver Tabla II):

Tabla II. Criterios de inclusión/exclusión para la selección de usuarios

Inclusión	Exclusión
Tener DI leve o moderada.	Tener DI intelectual severa.
Ser mayor de 18 años.	Ser menor de 18 años.
Estar institucionalizado en el Centro Pai Menni de Betanzos.	Presentar limitaciones motrices, que dificulten su movilidad.
Aportar el consentimiento informado.	Manifiestar su descontento a la hora de participar.

Etapas del proyecto

Inicialmente, se hará la entrega y explicación de los consentimientos informados, mediante una reunión individual y posteriormente conjunta con las familias/tutores (ver Aspectos éticos) de las posibles usuarias participantes en el proyecto.

Una vez finalizado este paso, se seguirá el siguiente planteamiento:

I. Evaluación inicial: Será realizada por los dos investigadores. En esta etapa se utilizarán varias herramientas y técnicas para la recopilación de información:

- La entrevista semiestructurada inicial (ver Apéndice I) en la que se abordará la percepción de las usuarias sobre su propia participación en la comunidad y el entorno social y educativo.
- La observación participante y no participante.
- El cuaderno de campo, en el que se tomarán anotaciones a lo largo del desarrollo del proyecto; cada investigador dispondrá de su propio cuaderno.

II. Planificación de la intervención: Se llevará a cabo entre los dos investigadores. El diseño de la intervención se basará en las necesidades, intereses e inquietudes identificados a partir de la entrevista inicial.

Una vez establecidos, se elaborarán las unidades temáticas a trabajar. Algunos ejemplos de unidades pueden ser: Ir a la compra; Pasear por el pueblo; Coger el autobús; Llamar desde una cabina; Ir a una cafetería; o Acudir a la peluquería.

Asimismo, se llevará a cabo una búsqueda de recursos y servicios en la comunidad que respondan a las necesidades que planteen las usuarias.

III. Intervención: Los terapeutas ocupacionales realizarán la intervención siguiendo este procedimiento:

- Método preparatorio: Se comenzará con sesiones teóricas en las que se expliquen los conceptos a tener en cuenta. Después se podrán utilizar otro tipo de técnicas, según las necesidades y

demandas de las usuarias, como el role playing, simulaciones o fichas de ejercicios.

- Puesta en práctica: Se implementará lo trabajado en la fase anterior a la situación real. En las primeras ocasiones la persona podrá estar acompañada del terapeuta ocupacional, para posteriormente realizar la actividad de forma independiente.

Los investigadores recogerán información sobre las incidencias más significativas en su cuaderno de campo.

IV. Evaluación final: Se realizará de nuevo una entrevista semiestructurada a todas las usuarias, pero con un guión final (ver Apéndice II), con el fin de reflejar los cambios producidos durante la intervención. Serán llevadas a cabo por los dos terapeutas ocupacionales.

V. Análisis de los resultados: El análisis a nivel cualitativo se basará en el análisis del discurso de las entrevistas realizadas, utilizando para ello un enfoque o aproximación inductiva, que permite que los temas emerjan de los datos.

Los dos terapeutas ocupacionales analizarán e interpretarán todas las entrevistas, primero por separado y posteriormente, en conjunto, elaborando, por último, una lista definitiva de temas o categorías de significado. Se revisarán de manera repetida las transcripciones hasta que toda la información haya sido recogida en dicha lista.

Se analizarán asimismo las anotaciones correspondientes a la observación participante y no participante, así como las recogidas en el cuaderno de campo.

Técnicas de recogida de datos

La información sobre las usuarias con DI incluidas en el estudio se recopilará utilizando las siguientes herramientas:

Diseño de un proyecto de participación en la comunidad en mujeres con DI

- **Entrevista semiestructurada:** Será la principal forma de recogida de información. Se considera que esta es el tipo de entrevista más adecuado, dadas las dificultades a nivel cognitivo que presentan las entrevistadas; además nos permite durante el desarrollo de la misma añadir nuevas preguntas, que surjan al escuchar el discurso de las usuarias.

La entrevista se realizará de forma individual, es decir, solo estarán presentes los investigadores (uno como entrevistador y otro como observador) y la usuaria entrevistada. Se seguirá un guión elaborado con anterioridad, uno de ellos para la entrevista inicial y otro para la entrevista final (ver Apéndices I y II).

La estructura de la entrevista englobará dos aspectos fundamentalmente: los entornos y contextos, de cara a conocer su realidad social, y su participación en la comunidad, donde también se incluirán preguntas dirigidas a sus gustos e intereses.

La información recopilada durante la entrevista se recogerá con una grabadora, para evitar errores en la transcripción y garantizar la veracidad de los datos extraídos. En el desarrollo de la entrevista, de forma manual, se anotará información sobre el lenguaje y expresión no verbal.

La duración aproximada de la entrevista se estima en 50 minutos, pudiendo ampliarse o reducirse el tiempo de duración según el estado en el que se encuentre la usuaria. Se le explicará a la entrevistada que puede detener la entrevista en cualquier momento o darla por terminada.

Las entrevistas se realizarán en el taller de terapia ocupacional, para que el ambiente le resulte agradable y cómodo, dado que está familiarizada con este departamento.

- **Observación participante y no participante:** Se utilizará esta técnica para recabar datos sobre el desempeño ocupacional de las usuarias con DI en la práctica. Para ello se utilizarán dos modalidades:
 - Participante: en la que el investigador formará parte de la dinámica del grupo promoviendo posibles actividades y observando el grado de autonomía de las usuarias.
 - No participante: en la que el investigador se limitará a observar a la usuaria en la realización de actividades, para recoger datos sobre su iniciativa, constancia y determinación.
- **Cuaderno de campo:** El investigador anotará en el mismo las incidencias que aparezcan a lo largo de la intervención, para dejar constancia de los cambios producidos durante todo este periodo.

Crterios de rigor

La credibilidad vendrá dada por la transcripción de los datos recogidos durante la entrevista; así como por las anotaciones que se obtengan de las observaciones realizadas, en conjunto todo ello con el cuaderno de campo. La combinación de estas fuentes de información respaldará la interpretación de los resultados obtenidos.

La confirmabilidad se conseguirá a través de la intervención que se realizará durante 12 meses, además de su comparación con la información obtenida a lo largo del estudio.

Para alcanzar la transferibilidad, se utilizarán los resultados alcanzados tras la intervención, habiéndose detallado el ámbito de estudio.

La consistencia se logrará a través de la evaluación, con la utilización de la entrevista semiestructurada, la observación participante y no participante y el cuaderno de campo; así como la descripción detallada de la intervención.

Limitación del estudio

La población de estudio pertenece toda a la misma institución, por lo que pueden presentarse dificultades durante la intervención para modificar hábitos o roles adquiridos entre las propias usuarias del centro.

Otra limitación puede ser que en las intervenciones que se desarrollen en la propia comunidad, no se cuente con la colaboración de los diferentes agentes sociales, existiendo incluso la posibilidad de que aparezca rechazo de la población sin discapacidad.

Aplicabilidad

Con este proyecto se pretende demostrar que las personas con DI que participan en la comunidad de forma activa y autónoma presentarán una mejora en su calidad de vida, así como en su bienestar y salud. En función de los resultados que se obtengan se podrán crear nuevas estrategias de atención a personas con discapacidad intelectual como:

- Desarrollo de programas para la participación en la comunidad de personas con discapacidad intelectual.
- Creación de recursos comunitarios que permitan la inclusión en igualdad de condiciones para personas con o sin discapacidad.
- Elaboración de una guía para los profesionales que trabajan en este ámbito, que reflejen alternativas de intervención comunitaria.

Plan de trabajo

En este apartado se detalla la duración y la forma de ejecución de este proyecto de investigación distinguiéndose en el mismo diferentes etapas, con el fin de conocer el planteamiento de trabajo que seguirán los dos terapeutas ocupacionales durante el desarrollo del mismo.

El periodo total que abarca el proyecto, reflejado en el cronograma inferior (ver Tabla III) ha sido estimado alrededor de 20 meses, comenzando en septiembre de 2011 y prolongándose hasta abril de 2013, pudiendo variar en función de las demandas y necesidades que planteen las usuarias.

Tal y como se puede observar en el cronograma realizado, la primera fase se corresponde con la evaluación inicial de las usuarias, la cual se realiza en los dos primeros meses del proyecto. En el siguiente mes, se lleva a cabo la elaboración del plan de intervención y, a continuación, la intervención propiamente dicha, que abarcará un total de doce meses.

Una vez concluida esta etapa, se procede a la evaluación final de las usuarias, que al igual que la inicial, comprende un periodo de dos meses. De los meses restantes, para el análisis de los resultados se emplearán dos meses. Por último, se realizará la redacción y publicación de los resultados que se hayan alcanzado, para lo que se empleará un mes.

Aspectos éticos

Para la realización de este proyecto se requiere del consentimiento informado de los tutores legales de las usuarias incluidas dentro del mismo (ver Apéndice III y IV), dado que todas ellas se encuentran en una situación de incapacidad legal. Además, se les proporcionará a las propias usuarias información sobre el proyecto, a través de una hoja informativa adaptada (ver Apéndice V). Se tendrá en cuenta su opinión o interés en participar, tal y como señala la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación.

También se solicitará el consentimiento por parte de la institución en la que se va a realizar el proyecto (ver Apéndice VI), en este caso, del Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús.

Asimismo, durante el desarrollo del trabajo se respetará la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, con el fin de no vulnerar los derechos de las usuarias y proteger su intimidad y confidencialidad. Por ello, para el manejo de la información recogida en la evaluación inicial y final, se asignará a cada usuaria un código formado por la letra U acompañada de un número (por ejemplo, U1).

Por otro lado, se cumplirá el código ético, valores y actitudes de la práctica de la terapia ocupacional (AOTA, 1993) y el Código Ético de la Terapia Ocupacional (AOTA, 1998).

Por último, se seguirán los artículos establecidos para la práctica de cualquier profesión sanitaria, en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Este proyecto será sometido al Comité Ético de la Universidade da Coruña (UDC).

Plan de difusión de resultados

Los resultados y conclusiones extraídos tras la realización de este proyecto se publicarán en:

- American Journal of Occupational Therapy (Factor de impacto en el año 2010: 1,672)
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (Factor de impacto en el año 2010: 0,653)
- Journal of Intellectual Disability Research (Factor de impacto en el año 2010: 1,596)
- Australian Occupational Therapy Journal (Factor de impacto en el año 2010: 0,634)
- Revista de Terapia Ocupacional Galicia
- Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual

Se expondrán en los siguientes congresos:

- Congreso ENOTHE – European Network of Occupational Therapy in Higher Education (se celebra con carácter anual)
- Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (se celebra con carácter anual)
- V Congreso Internacional sobre Discapacidad Intelectual
- Congreso Nacional de Familias de FEAPS – Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (se celebra con carácter anual)

Y se presentarán a los premios CERMI 2013 (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en la categoría de: “Acción en beneficio de las mujeres con discapacidad”.

Financiación de la investigación

Recursos disponibles y necesarios (ver Tabla IV)

Tabla IV. Recursos disponibles y necesarios

Material	Recursos disponibles	Recursos necesarios	Precio
Infraestructura	Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús	---	0€
Recursos humanos	1 Terapeuta Ocupacional	1 Terapeuta Ocupacional	2000€/mes
Fungible y material inventariable	Material de oficina, lápices, folios, bolígrafos, etc.	2 grabadoras	598€
		Ordenador de sobremesa	720€
	Ordenador de sobremesa	Teléfono móvil	160.60€
	Impresora + Tinta	Contrato móvil	40€/mes
	Mesas y sillas		0€
Viajes y dietas		Desplazamientos	4200€
		Dietas	1600€
Total			43998.6€

Posibles fuentes de financiación (ver Tabla V)

Tabla V. Posibles fuentes de financiación

Tipo de fuente	Organismo	Tipo de ayuda
Pública	Xunta de Galicia	Convocatoria del 2012: Plan Gallego de Investigación, Desarrollo e Innovación
	Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad	Convocatoria del 2012: Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica
Privada	Obra Social “la Caixa”	Convocatorias 2012 para entidades sociales: Inclusión sociolaboral de personas con discapacidad
	Caja Madrid Obra Social	Convocatoria Acción Social 2012: Promoción de la autonomía y atención a la dependencia
	Obra Social CAM	Convocatoria CAM Integra 2012: Atención a personas en riesgo de exclusión social. Convocatoria CAM Integra 2012: Atención a personas dependientes

APÉNDICES

Apéndice I. Entrevista inicial

- ¿Cuánto tiempo llevas en el centro? ¿Con quién vivías antes?
- ¿Sueles acudir a tu domicilio? ¿Qué haces cuando vas? ¿Con quién te sueles relacionar? ¿Te sientes apoyado por tu entorno?
- ¿Dónde cursaste tus estudios? ¿Cómo eran las relaciones en esa época? ¿Te sentías apoyada? ¿Esas relaciones se mantuvieron en el tiempo?
- Actualmente, ¿cómo son tus relaciones sociales?
- ¿Tienes pareja? ¿Cómo es esa relación? ¿Qué soléis hacer cuando estáis juntos? ¿Te gustaría hacer otras cosas?
- ¿Sales sola del centro? ¿Qué te gusta hacer cuando sales a dar un paseo? ¿Cómo te sientes en esos momentos? ¿Cómo te relacionas con la gente?
- ¿Qué actividades de ocio sueles realizar? ¿Cómo las llevas a cabo? ¿Con quién?
- ¿Qué percepción/opinión tienes de tu participación en la comunidad? ¿Crees que es necesario trabajar algún aspecto de tu participación en la comunidad? ¿Cuáles?
- ¿Acudes a alguna actividad organizada por tu comunidad? ¿Quiénes participan en ellas? ¿Cómo te sientes durante estas actividades?

- ¿Utilizas algún tipo de nuevas tecnologías? ¿Cuáles? ¿En qué situaciones o actividades las utilizas? ¿Cómo te desenvuelves con ellas? (En caso de que la respuesta sea negativa) ¿Por qué?
- ¿Manejas el euro? ¿Cómo te sientes cuando lo haces? ¿En qué momentos lo utilizas?
- ¿Conoces las normas de cortesía? ¿Las sueles utilizar? ¿En qué situaciones?
- ¿Sabes lo que son los: semáforos, taxis, peatones, cabinas telefónicas, autobuses? ¿Los sueles utilizar?

Apéndice II. Entrevista final

- ¿Sales sola del centro? ¿Qué te gusta hacer cuando sales a dar un paseo? ¿Cómo te sientes en esos momentos? ¿Cómo te relacionas con la gente?
- ¿Qué actividades de ocio sueles realizar? ¿Cómo las llevas a cabo? ¿Con quién?
- ¿Qué percepción/opinión tienes de tu participación en la comunidad? ¿Crees que es necesario trabajar algún aspecto de tu participación en la comunidad? ¿Cuáles?
- ¿Acudes a alguna actividad organizada por tu comunidad? ¿Quiénes participan en ellas? ¿Cómo te sientes durante estas actividades?
- ¿Utilizas algún tipo de nuevas tecnologías? ¿Cuáles? ¿En qué situaciones o actividades lo utilizas? ¿Cómo te desenvuelves con ellas? (En caso de que la respuesta sea negativa) ¿Por qué?
- ¿Manejas el euro? ¿Cómo te sientes cuando lo haces? ¿En qué momentos lo utilizas?
- ¿Conoces las normas de cortesía? ¿Las sueles utilizar? ¿En qué situaciones?
- ¿Sabes lo que son los: semáforos, taxis, peatones, cabinas telefónicas, autobuses? ¿Los sueles utilizar?

Apéndice III. Consentimiento informado a las familias/tutores

D./Dña....., de.... años de edad y con DNI nº, manifiesta que ha sido informado/a sobre los beneficios que podría suponer el estudio sobre la calidad de vida de las personas incluidas en el estudio tras modificar su participación en la comunidad.

He sido informado/a de las posibles consecuencias que este estudio pueda tener sobre el bienestar y la salud de mi familiar/tutelado.

He sido también informado/a de que sus datos personales serán protegidos e incluidos en un fichero que deberá estar sometido a y con las garantías de la ley 15/1999 de 13 de diciembre.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO a que este estudio tenga lugar y sus resultados sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

....., a... de..... de 2011.

Fdo. D/Dña.

Apéndice IV. Hoja de información para familiares/tutores

Título:

Diseño de un proyecto de participación en la comunidad en mujeres con discapacidad intelectual.

Investigador principal:

El terapeuta ocupacional Carlos Ledo Martínez.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio será realizado en el Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús de Betanzos, desde el servicio de Terapia Ocupacional.

Si usted decide participar en este estudio, deberá recibir información personalizada de los investigadores, leer este documento y formular todas las preguntas que considere oportunas sobre el estudio para comprender su finalidad.

Debe saber que su participación es completamente voluntaria. Y que puede decidir que su familiar/ tutelado no tome parte en el estudio, o en caso de aceptarlo, puede cambiar de opinión en cualquier momento, sin necesidad de explicar los motivos.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo general es diseñar y desarrollar un programa de intervención de terapia ocupacional en la comunidad con la finalidad de fomentar la participación de las usuarias con discapacidad intelectual mediante la elección de ocupaciones significativas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Para la selección de participantes se han establecido una serie de criterios, con el fin de asegurarse de que se incluye a usuarios que puedan beneficiarse del estudio.

¿En qué consiste mi participación?

En primer lugar se llevará a cabo una evaluación inicial, para poder extraer el punto de partida de la intervención, al constatar las habilidades y destrezas de los participantes, así como sus demandas y necesidades.

A continuación, se realizará la intervención por parte de los terapeutas ocupacionales dirigida a mejorar o incrementar la participación en la comunidad de las usuarias del proyecto.

Para finalizar, se hará una reevaluación de los participantes, de cara a comprobar los resultados alcanzados tras la intervención.

Su participación tendrá una duración total de 17 meses de intervención.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

El estudio no presenta ningún riesgo, ya que no se utilizan procedimientos invasivos; solo se busca fomentar la participación en la comunidad.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Sí, se espera un incremento en la calidad de vida de los participantes, ya que la investigación pretende demostrar que una participación en la comunidad más activa mejorará su desempeño ocupacional.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, recibirá un resumen de los resultados alcanzados. En el caso de que no se comprendiese o se quisiese ampliar la información,

tendría la posibilidad de concertar una cita con los profesionales para su aclaración.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Sí, los resultados alcanzados podrán ser publicados en revistas de carácter científico, comprometiéndose en todo momento a no dar a conocer datos confidenciales de los participantes en el estudio.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante todo el proceso se podrá acceder a sus datos.

Sólo el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Se podrá poner en contacto con Carlos Ledo Martínez, terapeuta ocupacional del Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice V. Hoja de información a las usuarias

El proyecto de participación en la comunidad es una iniciativa del servicio de Terapia Ocupacional, del Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias de Betanzos.

La participación en la comunidad es un aspecto muy importante en la sociedad actual. Con la realización de este proyecto se pretende alcanzar un mayor grado de participación activa en la comunidad.

El proyecto será desarrollado por dos terapeutas ocupacionales, capacitados por su formación para intervenir sobre las áreas de ocupación que engloban la participación en la comunidad.

La intervención consistirá en realizar actividades significativas para vosotras y que sean de vuestro interés.

Muchas gracias por tu colaboración.

Apéndice IV. Consentimiento para el centro

Se informa a la dirección del Centro Pai Menni. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús Betanzos; que desde el servicio de Terapia Ocupacional existe una iniciativa de realizar un proyecto de "Participación en la comunidad en mujeres con discapacidad intelectual".

Para su desarrollo se necesita la autorización y colaboración de la institución, debido a que las usuarias incluidas en el estudio son las residentes del propio centro, y el proyecto se desarrollaría en sus instalaciones.

El objetivo final es fomentar la participación de las usuarias con discapacidad intelectual mediante la elección de ocupaciones significativas.

Tomando ello en consideración, SE OTORGA el CONSENTIMIENTO a que este estudio tenga lugar y sus resultados sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

....., a... de..... de 2011.

Fdo. D/Dña.