



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

**Percepción sobre la vida diaria de las personas
con Lesión Medular que residen en una
institución.**

Autora: Verónica Ferrándiz Vigo

Enero 2015

DIRECTORAS:

- Nereida Canosa Domínguez. Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud.
- Natalia Hermida Carballido. Terapeuta Ocupacional. Centro de Atención a Personas con Discapacidad Física. IMSERSO.

ÍNDICE

RESUMEN	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. MARCO CONCEPTUAL DE LA LESIÓN MEDULAR.....	6
1.2. TERAPIA OCUPACIONAL Y LESIÓN MEDULAR	9
1.3. INSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR.....	11
1.4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	15
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	16
3. METODOLOGÍA	17
3.1. TIPO DE ESTUDIO	17
3.2. ÁMBITO DE ESTUDIO	17
3.3. ENTRADA AL CAMPO	19
3.4. SELECCIÓN DE INFORMANTES.....	19
3.5. CARACTERÍSTICAS DE LOS INFORMANTES	20
3.6. TEMPORALIZACIÓN	21
3.7. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	22
3.8. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	22
3.9. CONSIDERACIONES ÉTICAS	23
3.10. CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD	24
4. RESULTADOS.....	25
5. DISCUSIÓN	32
6. CONCLUSIONES	36

7. AGRADECIMIENTOS.....	37
8. BIBLIOGRAFÍA.....	38
9. APÉNDICES.....	44

RESUMEN

Título: Percepción sobre la vida diaria de las personas con lesión medular que residen en una Institución.

Objetivo: El objetivo general de este estudio es conocer las ocupaciones de las personas con lesión medular que residen en un Centro de Atención a Personas con Discapacidad Física.

Metodología: Se ha empleado una metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico. La técnica de recogida de información empleada ha sido la entrevista semiestructurada; realizada a un total de 7 participantes.

Resultados: A partir de los discursos emergen las categorías de significado que tratan de explicar el fenómeno de estudio: “Independencia versus Dependencia”; “Autodeterminación”; “Identidad”; “Cambios y Expectativas de vida” y “Relaciones interpersonales”.

Conclusiones: Tras la realización de este trabajo se concluye que las personas con lesión medular que residen en la institución estudiada, ven influenciado su desempeño ocupacional por el contexto institucional en el que transcurre su vida; repercutiendo de forma negativa en las ocupaciones en las que participan, generando situaciones de dependencia y aislamiento.

Palabras clave: Lesión medular; Institucionalización; Vida diaria; Ocupaciones y Terapia ocupacional.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. MARCO CONCEPTUAL DE LA LESIÓN MEDULAR

La Lesión Medular (LM) puede definirse como todo proceso patológico que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo del nivel de lesión espinal ¹.

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008), en España alrededor de 108,3 mil personas presentan lesión medular ².

La etiología es variada e incluye causas *congénitas* (mielomeningocele), *médicas* (tumores benignos o malignos) o *traumáticas*. No obstante, la bibliografía refiere que los factores determinantes son, por orden de importancia: los accidentes de tráfico; según la Dirección General de Tráfico (DGT) en el año 2013 se registraron 201 LM por dicho motivo; seguidos de caídas producidas por accidentes laborales y deportivos (fundamentalmente zambullidas en playas y piscinas) ^{3,4}.

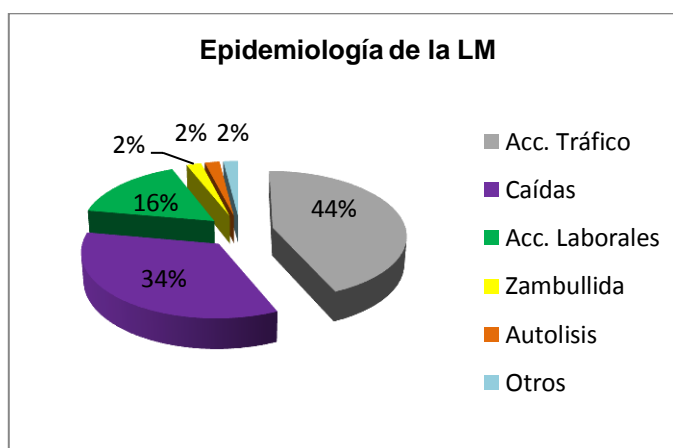


Gráfico I: Epidemiología de la LM. Fuente: Lesión medular y vejiga neurógena ⁵. Elaboración: Propia

Según el segmento neurológico más caudal que se encuentra no afectado en función motora y sensitiva, se pueden diferenciar dos tipos de LM ^{6,7}:

- **Tetraplejía:** Disminución o pérdida de la función motora y/o sensitiva de los segmentos cervicales. Afecta a brazos, tronco, piernas y órganos pélvicos.
- **Paraplejía:** Disminución o pérdida de la función motora y/o sensitiva de los segmentos torácicos, lumbares o sacros; sin causar afectación de los miembros superiores.

Según la extensión, la Asociación Americana de Lesión medular (ASIA) clasifica las LM en ⁶:

- **Completas:** Cuando no existe preservación de la función motora y sensitiva a tres segmentos por debajo del nivel neurológico de lesión.
- **Incompletas:** Cuando existe preservación de la función motora o sensitiva en más de tres segmentos por debajo del nivel neurológico.

Éstas a su vez se dividen en cinco grados, como se muestra en la Tabla I:

Tabla I. Clasificación ASIA. Fuente: Lesión medular. Enfoque multidisciplinario ³.

Elaboración: Propia

Tipos de lesión medular según la escala ASIA	
A. Lesión completa	Ausencia de la función motora y sensitiva por debajo de la lesión abarcándose segmentos sacros no existiendo sensibilidad ni control para defecar ni miccionar.
B. Lesión incompleta	Preservación de la sensibilidad, pero no de la función motora, por debajo de la lesión abarcando segmentos sacros, existiendo sensibilidad para defecar y miccionar pero no control voluntario.
C. Lesión incompleta	Preservación de la sensibilidad y actividad motora no funcional preservada por debajo de la lesión. Al menos el 50% de los músculos por debajo de la lesión tienen un grado menor que 3/5 según la escala de Daniels.

D. Lesión incompleta	Preservación de la función motora por debajo del nivel afectado. Al menos el 50% de los músculos por debajo de la lesión tienen un grado mayor de 3/5 según la escala de Daniels.
E. Lesión incompleta	Completo retorno de toda la función motora y sensitiva aunque pueden persistir reflejos anormales.

Respecto a las lesiones incompletas, dependiendo del área de la médula afectada y con definidas características funcionales, se pueden diferenciar principalmente los siguientes síndromes clínicos: Centromedular, Brown-Sequard, Anterior, Posterior, Cono Medular y Cola de Caballo ³.

En España la LM es 3-4 veces más frecuente en hombres que en mujeres, lo que podría explicarse por diferencias en el estilo de vida. Además, respecto a los grupos de edad, la población con mayor incidencia es la comprendida entre los 21-40 años, con un segundo pico de incidencia en torno a los 70. La media de edad se ha ido incrementando significativamente en las tres últimas décadas. Las lesiones cervicales y las incompletas son las más frecuentes, siendo la tetraplejía incompleta la categoría neurológica más frecuente ³.

Tabla II: Nº personas con paraplejía y tetraplejía Fuente: INE ². Elaboración: Propia

	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
PARAPLEJÍA	1600	1006	595
TETRAPLEJÍA	1645	1212	433

En Galicia, la incidencia es más alta (2,45 casos por cada 100.000 habitantes/año) que en otras Comunidades, debido probablemente a una mayor siniestralidad en las carreteras, y por la existencia de una mayor proporción de población anciana, residiendo mayoritariamente en medio

rural, manteniéndose activos en labores agropecuarias hasta edades muy avanzadas.

Si bien la incidencia de la LM es baja en contraste con otras patologías, su impacto en la morbilidad y calidad de vida de la persona y de su familia es considerable. Asociado a las repercusiones: sociales, psicológicas y físicas (aumento del tono muscular, pérdida de control de esfínteres, cambios en la presión arterial (hiperreflexia), etc.)^{3,8}.

1.2. TERAPIA OCUPACIONAL Y LESIÓN MEDULAR

La evidencia científica muestra que la vida de las personas con LM puede verse comprometida, tanto por los aspectos derivados de la propia lesión como por factores contextuales.

Así, la LM no es traumática para la persona únicamente en el sentido médico, sino en cuanto a que modifica, en grado variable, su vida⁷; provocando cambios físicos, psicológicos, socio-económicos, espirituales, ocupacionales, etc.

Por ello, resulta necesaria una intervención precoz, desde un enfoque transdisciplinar (médico rehabilitador, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, trabajador social, etc.) y holístico; incluyendo a la persona y a su familia en el proceso de rehabilitación³.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), en el año 2012, define **Terapia Ocupacional (TO)** como *“una profesión de la salud centrada en la persona, interesada en promover la salud y el bienestar a través de la ocupación, cuyo objetivo principal es permitir a la gente participar en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante el trabajo con las personas y las comunidades para aumentar su **capacidad de participar en ocupaciones** que quieren,*

*necesitan, o se espera que hagan, o mediante la modificación de la ocupación o el medio **ambiente** para apoyar mejor su compromiso ocupacional”⁹.*

Las líneas actuales de investigación apoyan que el eje central del proceso de rehabilitación debe ser el individuo. De modo que el equipo terapéutico sea un facilitador de oportunidades y que el usuario sea un agente activo. Por tanto, la bibliografía recoge que es preciso desarrollar una valoración individualizada y conjunta con la persona, teniendo en consideración sus habilidades, características, necesidades, intereses, etc. así como los contextos y entornos en los que se encuentra inmersa e implementar un plan de intervención de forma gradual^{3,7,10}.

Desde TO, se pactarán los objetivos de intervención y las prioridades en los mismos para mejorar la salud y la participación en las ocupaciones^{10,11} y conseguir la máxima independencia.

Algunos autores refieren que el éxito de un programa de TO puede estar condicionado por el tiempo que transcurra desde la lesión hasta el abordaje de la misma, así como de las características de la persona. En esta línea existen artículos que revelan que las personas jóvenes utilizan diferentes estrategias que las de edad avanzada para afrontar la situación¹². Además, el género y la ocupación son otros factores que pueden condicionar el proceso de adaptación; siendo las mujeres las que se encuentran con más dificultades para enfrentarse a la situación de discapacidad, especialmente aquellas con menor nivel cultural y de edades comprendidas entre los 30-36 años¹³.

Pese a lo expuesto anteriormente, diversos documentos exponen que la espiritualidad, entendida como la capacidad para afrontar la lesión medular, es crucial y relevante para dar un nuevo significado a su vida¹⁴.

1.3. INSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

La evidencia científica no muestra la existencia de un continuum terapéutico y/o plan de acción estatal para las personas con LM desde la fase aguda hasta la reestructuración de su vida cotidiana.

Además, no se ha encontrado apenas documentación que refleje el paso de la persona por la institución residencial. Sin embargo, como se refleja en la Figura 1 basándose en la documentación revisada ¹⁵, la institución está presente en la vida de la persona con LM desde su proceso de hospitalización en la fase aguda. Superado este tiempo, de una media de 6 meses, y debido a la complejidad a la que se enfrenta; tras el alta hospitalaria se requiere continuidad en la asistencia socio sanitaria ¹⁶.

Es por ello que, dependiendo de su ámbito geográfico, desde el momento del ingreso se concreta una Unidad de Lesión Medular de Referencia (ULM) que se encarga de realizar las revisiones periódicas y seguimientos pertinentes.

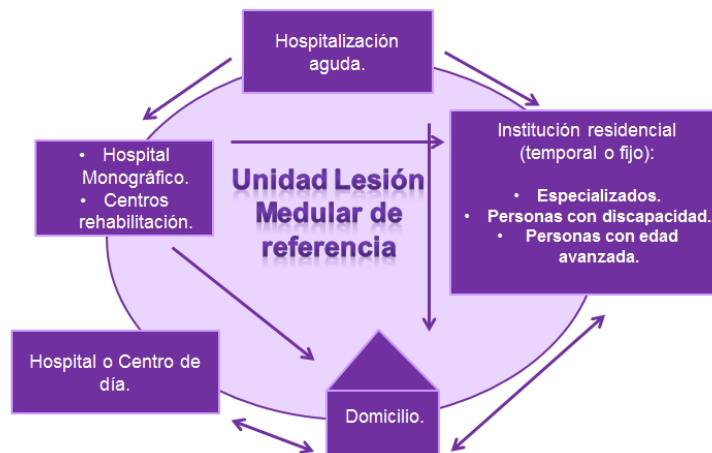


Figura 1. Red de recursos. Elaboración: Propia

Pese a lo expuesto, existen artículos que demandan la presencia de centros de apoyo social con el fin de orientar a la persona – ciudadano/a en el regreso a su cotidianidad ¹⁶, siendo la vuelta a su hogar, la principal barrera que una persona se encuentra.

Del mismo modo, otros autores reflejan que “en muchos casos no existen los servicios necesarios para adaptar el contexto a la nueva situación de la persona, o esto se realiza de forma equivocada, sin supervisión profesional e incluso convirtiéndose en contraproducente para el desempeño ocupacional de la persona” ¹⁷.

Existen cifras que reflejan que el número de personas con movilidad reducida de edades comprendidas entre los 6 y 64 años que viven en sus hogares es de: 929,1 mil personas. En lo referente a Galicia hay un total de 167 mil personas con algún tipo de discapacidad viviendo en sus hogares). En el caso específico de las personas con LM no se han encontrado datos numéricos concretos en España ni en la Comunidad Autónoma gallega ¹⁸.

Lo explicado anteriormente refleja que en muchos casos no es posible el regreso a su hogar, ni la búsqueda de otro contexto, para continuar residiendo junto al núcleo familiar. Así, según datos del INE se conoce que existen 106.245 personas con algún tipo de discapacidad con edades comprendidas entre los 6 y los 79 años, que residen en centros. De ellos, 34.524 personas presentan algún tipo de dificultad en la movilidad; 33.351 presentan dificultades en el autocuidado y otras necesitan apoyo en actividades de la vida diaria ².

En España existen diferentes tipos de centros que ofrecen alternativas para personas con Discapacidad Física que se encuentran en esta situación, tales como: hospitales monográficos, hospitales o centros de día y centros residenciales. Pudiendo ser de índole público o privado, rehabilitación o promoción de la autonomía personal, de día o residenciales. Y el paso por

ellos puede ser temporal o fijo. No encontrándose datos del número exacto de centros que reúnen estas características ^{15,18}.

Se define el término “institucionalización” como la situación en la que se encuentra una persona; en régimen interno, dentro del cual reside y realiza todas sus actividades de la vida diaria ¹⁹. La institución, por tanto, se convierte en el entorno físico y social donde tienen lugar sus ocupaciones de la vida diaria y en un contexto diferente al anterior a la LM ¹⁰.

La bibliografía revisada, si bien no es concreta sobre personas con LM, sí relata y estudia los aspectos negativos y positivos de la institución desde el punto de vista de la persona inmersa en ella. Por un lado, la institución ofrece y organiza la cobertura de las tareas cotidianas como la alimentación, el aseo, la movilidad, los cuidados sanitarios y el mantenimiento de sus capacidades a través de los distintos servicios. Como contrapartida, debido a la atención protocolizada por motivos de organización de la propia institución como los horarios laborales, aparecen efectos negativos que anulan o dificultan las capacidades de decisión, responsabilidad y gestión sobre su propia vida, siendo personas meramente objetivo de atención y receptoras de servicios ^{20,21}. Incluso diversos artículos muestran cómo debido a las normas de la institución, la residencia durante 18 meses en un centro implica pérdida del grado de independencia en actividades como administración de la medicación ²².

Además, documentos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), explican que en ocasiones la institucionalización puede provocar una pérdida de referencia de su entorno familiar ²³.

En la bibliografía encontrada se afirma que la institucionalización debería de ser la alternativa al domicilio, sería ideal que fuesen espacios donde los usuarios podrían tomar sus decisiones y continuar con sus propios cuidados (ABVD y AIVD) en función de sus necesidades individuales ²². Intentando

facilitar la inclusión social desde la ULM, ofreciendo permisos de fin de semana desde el hospital y manteniendo contacto con la atención primaria antes del alta hospitalaria ²⁴.

Por todo ello, J. Parsons (2011) concluye que la institucionalización residencial debe de ser el último recurso dado que es un factor que actúa en la disminución de la autonomía ²¹. Expone que existe un mayor beneficio en la calidad de vida, independencia y conectividad social en aquellas personas que habitan en su hogar. Sin embargo, el mismo autor menciona que los cuidados realizados en el hogar en la actualidad no están enfocados a mejorar su independencia, si no a tratar la enfermedad ²¹.

Por todos los aspectos negativos que la documentación recoge sobre la institucionalización, existen proyectos que intentan brindar alternativas, proponiendo los Hospitales o Centros de Día como la mejor opción, con el fin de proporcionar a la persona con LM la convivencia en su medio natural, a la vez que este servicio ofrece recursos terapéuticos. Considerando como los principales aspectos positivos del Hospital o Centro de Día frente a la Institucionalización residencial: la permanencia del usuario en su medio familiar y social impidiendo los efectos negativos de la ruptura que conlleva la institucionalización a régimen completo, más implicación familiar, continuidad de la persona en sus actividades laborales y sociales fuera del domicilio ^{25,26}.

No existiendo estudios concretos sobre LM, sí que se describen claramente los aspectos de los servicios de centro de día de salud mental, cubriendo sus necesidades y aportándoles “una razón para levantarse por la mañana, significado y estructura al día, una oportunidad de crear relaciones sociales viables con otros y acceder a un entorno seguro y motivador”. Los usuarios expresan que “la institución es significativa en su vida diaria” y la describen como algo beneficioso e imprescindible ²⁷.

1.4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

A pesar del evidente fenómeno de institucionalización residencial de las personas con discapacidad ², es un tema del cual se ha encontrado cierta bibliografía gris, pero apenas documentos con evidencia científica en España. En concreto, no se hallan estudios que hablen de la influencia de la institución en el desempeño de ocupaciones de las personas con LM.

El director general del IMSERSO expone que debido a las características de la Institución puede verse condicionada la autonomía de los residentes, primordialmente la toma de decisiones ²⁰.

Es por ello que desde terapia ocupacional interesa realizar estudios que den voz a las personas con LM, desde su percepción personal, sobre el papel que juega la institución en su vida. Asimismo, aunque el estudio está centrado en personas con LM, puede ser precursor de futuras investigaciones sobre las perspectivas personales de las personas institucionalizadas con diversidad funcional en general.

Se evidencia la necesidad de abrir esta vía de investigación, para la creación y/o modificación de futuras instituciones y/o planificación de políticas sociales que estén centradas en una visión holística de la persona, y por lo tanto, fomentar la mejoría en la calidad de la atención a estas personas y por consiguiente su salud y bienestar.

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo General

El objetivo general del presente estudio es conocer las ocupaciones de las personas con LM que residen en un Centro de Atención a Personas con Discapacidad Física

Objetivos Específicos

- Conocer el significado que las personas con LM le conceden a su vida diaria.
- Explorar la percepción de los usuarios del centro sobre; sus expectativas personales y participación en la comunidad.
- Indagar en la red de apoyo que presentan los usuarios del centro.

3. METODOLOGÍA

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Para desarrollar este trabajo de investigación se siguió una metodología cualitativa; desde un enfoque fenomenológico dado que lo que se pretende es estudiar la realidad en su contexto natural e interpretar el fenómeno desde una perspectiva holística y de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas.

De acuerdo con Van Manen ²⁸, la fenomenología busca explorar las experiencias vividas de las personas, explicar, interpretar y entender la naturaleza de los fenómenos dentro de su ámbito.

Por ello, este estudio trató de indagar en las vivencias de los usuarios residentes en un centro de discapacidad.

3.2. ÁMBITO DE ESTUDIO

La investigación se enmarcó en un Centro situado al noroeste de la Comunidad Autónoma de Galicia; Definido y gestionado por el Ministerio de Trabajo y asuntos sociales ²⁹.

Se trata de un centro de ámbito público, perteneciente a una red nacional, que tienen la finalidad de prestar atención integral a personas con discapacidad física que presentan dificultades para conseguir una inclusión laboral o social y para disponer de atención en régimen familiar o domiciliario ^{29, 30}.

Su objetivo es favorecer el máximo desarrollo de las capacidades residuales de los usuarios y de sus posibilidades individuales, autonomía personal y social; ofreciendo cuidados y atención para desenvolverse en las actividades

de la vida diaria, por medio de personal de apoyo y/o de los productos de apoyo adecuados^{29, 30}.

Estos Centros ofrecen plazas residenciales de carácter fijo, de carácter temporal así como plazas en régimen de Centro de Día.

Los servicios que ofrecen son:

- Asistenciales: alojamiento y comedor.
- Para el desarrollo integral de los usuarios:
 - ✓ Atención médico-sanitaria
 - ✓ Atención psicológica
 - ✓ Atención social
 - ✓ Terapia Ocupacional
 - ✓ Fisioterapia
 - ✓ Talleres ocupacionales
 - ✓ Actividades culturales y de ocio y tiempo libre

El equipo de trabajo está constituido por los siguientes profesionales: médico, psicólogo, enfermeros, trabajador social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, maestros de taller, cuidadores y otros de administración y servicios.

Actualmente, el centro de estudio tiene un total de 113 usuarios (teniendo en cuenta 5 usuarios que acuden en régimen de día). El perfil está formado por personas en situación de dependencia secundaria a: enfermedades neurológicas degenerativas, traumatismos craneoencefálicos (TCE), lesión medular (LM), accidentes cerebrovasculares (ACV), parálisis cerebral infantil (PCI) y amputaciones.

Estos centros de atención a personas con discapacidad física fueron creados para atender a personas con edades entre los 18 y 65 años²⁹. Pese a ello, actualmente las edades oscilan entre los 31 y 75 años; siendo el género

predominante el masculino. En el *Apéndice II* se muestra un perfil de usuarios elaborado por la investigadora.

3.3. ENTRADA AL CAMPO

El acceso al campo se produjo a través del contacto con la terapeuta ocupacional del centro, durante el periodo de Estancias Prácticas (de cuarto curso de Grado en Terapia Ocupacional, por la Universidad de A Coruña) de la investigadora.

Una vez planteado el estudio, se mantuvieron reuniones con el Director del Centro así como con los usuarios del mismo para informar del trabajo de investigación así como de los objetivos del mismo.

3.4. SELECCIÓN DE INFORMANTES

La selección de informantes se realizó a través de un muestreo no probabilístico intencional realizado por la investigadora principal.

En la Tabla III se recogen los criterios de inclusión y exclusión que se establecieron para conformar el grupo de participantes.

Tabla III: Criterios de Inclusión y Exclusión. Elaboración: Propia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Tener Lesión Medular	Estar en situación de tutela
Residir en la Institución desde al menos 1 año	Presentar dificultades de comunicación oral
Ser usuario/a de Terapia Ocupacional	Presentar trastornos en el estado de ánimo (DSM-IV y DSM-V)

Tras una exhaustiva revisión de las historias clínicas en colaboración con la terapeuta ocupacional del centro, se contactó con aquellos usuarios que cumplían los criterios de inclusión y exclusión; fueron un total de 18 usuarios.

Finalmente, 7 personas consintieron participar en el estudio. No obstante, dado lo sensible del tema se primó la pertinencia frente a la representatividad de la muestra, es decir, la calidad de la información frente a la cantidad.

3.5. CARACTERÍSTICAS DE LOS INFORMANTES

El perfil de informantes que participaron en el estudio fueron **7 hombres** con lesión medular, como se expone en la Tabla IV.

Tabla IV: características informantes. Fuente: Revisión historias clínicas. Elaboración: Propia

	FECHA DE NACIMIENTO	LUGAR PROCEDENCIA	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN PREVIA	LESION/ CAUSA	FECHA INGRESO
U1	1951	Albacete	Soltero	Construcción	C4-C5 Tráfico	1997
U2	1972	Madrid	Soltero	Mili, cafetería, Marroquiner	C4-C5 Tráfico	1997
U3	1979	Ferrol	Soltero	Construcción	C3-C5 Tráfico	2008
U4	1961	Coruña	Soltero	Legionario camionero	D7 Laboral	2010
U5	1951	Lugo	Soltero	Construcción pizarra	C6- C7 Tráfico	2011
U6	1940	Coruña	Soltero	Mecánico	C4 Laboral	1996
U7	1948	Vigo	Viudo	Tienda de muebles en México	C5-C6 Arma de fuego	1990

3.6. TEMPORALIZACIÓN

Este estudio se realizó en un período de 12 meses, se siguieron las siguientes fases que se muestran en la Tabla V. La revisión bibliográfica y el trabajo de campo se desarrollaron en 9 meses; para el análisis de información, la obtención de resultados y conclusiones se precisaron de 3 meses.

Tabla V: Fases de trabajo de investigación. Fuente: Elaboración propia.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	<ul style="list-style-type: none"> → Se realizó a través de las siguientes Bases de datos o buscadores: Pubmed, Dialnet, OTseeker, Scopus. Se consultaron revistas electrónicas y el catálogo de la Biblioteca UDC. Además, libros de referencia sobre el tema. → Los descriptores empleados tanto en inglés como en español fueron: Lesión Medular; Discapacidad física; Institucionalización; Terapia Ocupacional; Ocupación;. Spinal Cord Injury; Physical disability ; Institutionalization; Occupational Therapy ; Occupation
TRABAJO DE CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> → Contacto con el centro y con los usuarios del mismo a través de la terapeuta ocupacional. → Se realizan guiones de entrevista; Hoja de Información a los participantes y Consentimiento Informado. → Se realizaron entrevistas individualizadas.
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> → El proceso comienza con la Transcripción de las entrevistas realizadas. Análisis inductivo de las entrevistas por el que emergen las categorías de significado → A cada una de las transcripciones se le asignó un código alfanumérico. → Se analizó la información de forma individual y posteriormente en conjunto con las directoras del proyecto (Triangulación).
RESULTADOS Y CONCLUSIONES	<ul style="list-style-type: none"> → Tras el análisis de la información se redactaron resultados, discusión y conclusiones.

3.7. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

La técnica de recogida de información empleada para desarrollar la investigación fue la entrevista semiestructurada:

- Se realizaron entrevistas semiestructuradas de alrededor de 30/50 minutos de duración. Se eligió esta modalidad que incluye preguntas y respuestas abiertas y cerradas. Es flexible y, por tanto, permite anotar observaciones a preguntas cerradas que sean consideradas de interés por la investigadora ³¹.
- El guión de la misma consta de 8 preguntas en las que se abordaron aspectos sobre la vida de la persona en el centro en relación con sus ocupaciones y participación en la comunidad (ver Apéndice III).

El material utilizado consistió en una grabadora así como un cuaderno y un bolígrafo para hacer algunas anotaciones.

3.8. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de la información se inicia con la transcripción de las entrevistas. Cada una de ellas fue identificada con un código alfanumérico: U1-U7.

La triangulación de la información fue realizada por la investigadora principal y las directoras del estudio. El objetivo de este proceso fue enriquecer el análisis de los resultados e incrementar la calidad y validez de los mismos ³².

Desde un enfoque inductivo, es decir, “de lo particular a lo general emergieron y se configuraron a partir de los discursos de los participantes las diversas categorías de significado interrelacionadas” ³³.

3.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el diseño y elaboración de este trabajo de investigación se tuvieron en cuenta las siguientes consideraciones éticas:

- El Director del Centro así como los participantes fueron informados de las características del estudio y de su participación en el mismo (Hoja de Información), pudiendo consultar todas las dudas y hablar en profundidad con la investigadora (ver Apéndice IV y V).
- Los participantes consintieron participar en el estudio de manera voluntaria (Consentimiento Informado) y siendo conscientes en todo momento de la posibilidad de retirarse del estudio cuando considerasen (ver Apéndice VI).
- Tanto la Hoja de Información a los participante como la Hoja de Consentimiento Informado siguen el modelo del Servicio Gallego de Salud.
- Se mantuvo en todo momento el anonimato de los datos obtenidos y de las personas participantes; asignando un código a cada participante para que sólo pudiese ser reconocido por la investigadora.
- El tratamiento, la comunicación y la cesión de sus datos, así como el mantenimiento de la confidencialidad a lo largo de todo el proceso se hizo conforme a los dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Esta primera fase del estudio tiene carácter exploratorio. Sin embargo se aspira a seguir investigando en este contexto sobre esta temática, lo que hace necesario solicitar Informe al Comité Autonómico de Ética de Galicia (CAEI) para continuar con la labor investigadora.

3.10 CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD

Con el fin de evaluar la calidad de una investigación de tipo IAP, se respondió a los siguientes criterios regulativos ³³.

El **valor verdadero** “se refiere a la confianza que puede haber en los hallazgos que se han obtenido con un estudio sean veraces”. Consiguiéndolo al contrastar las diferentes fuentes de información.

La **aplicabilidad** “grado en el que los hallazgos de un estudio se pueden aplicar a otros contextos o participantes”.

La **consistencia** “hace referencia a los resultados de un estudio y si éstos volverían a obtenerse si se repitiera el estudio en el mismo contexto(o similar) y con los mismos(o similares) participantes”.

La **neutralidad** “se refiere al grado con el que los hallazgos de un estudio emergen sólo de los participantes y del contexto de una investigación y no de sesgos, motivos, intereses, perspectivas, etc del investigador”.

4. RESULTADOS

De la información recogida de las entrevistas emergen las diferentes categorías de significado que tratan de explicar el fenómeno de estudio:

- Independencia versus Dependencia.
- Autodeterminación.
- Identidad.
- Cambios y Expectativas de vida.
- Relaciones Interpersonales.

Las categorías se fundamentan en los verbatims de los protagonistas, identificados por el código correspondiente (U1- U7).

1. Independencia versus Dependencia

El Consejo de Europa define Dependencia como “un estado en que las personas, debido a la falta de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias”³⁴. No obstante, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) entiende que la situación de dependencia es una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, por lo que existen factores personales y ambientales que pueden actuar como facilitadores o barreras en el desempeño real de las actividades y en la participación en las mismas; no debiéndose exclusivamente a funciones o estructuras del cuerpo alteradas³⁵.

Los usuarios entrevistados explicitan que precisan apoyo para realizar algunas Actividades de la Vida Diaria (AVD). Sin embargo, del análisis de sus discursos destaca la coincidencia en la percepción de prestación de cuidados

de forma pasiva, proporcionada por personal auxiliar del centro, especialmente en aquellas actividades de aseo, higiene o vestido. A continuación se recogen algunos verbatim:

U1: *“Me levantan, me asean, bajo a desayunar, me dan el desayuno, voy al gimnasio, a terapia, leo el periódico, tomo una cerveza, como, duermo la siesta, me levantan, y si hace bueno estoy por fuera, sino dentro. El fin de semana más o menos igual”.*

U4: *“Me levantan; me visten todo; luego desayuno, estoy en el gimnasio, luego sobre las 12 subo, estoy un rato con el ordenador y bajo a tomar algo. Hay veces que hago las trasferencias solo”.*

U7: *“Xa me véis, antes aínda iba ó taller a facer cestos pero agora non fago nada. Durmir, me levantan a segunda hora, lávanme, baixo, tomo algo, cando me apetece vou á feria a dar una volta... Pero nada”.*

2. Autodeterminación

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) define Autodeterminación como “controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias” ²⁰. Una de las definiciones de Autodeterminación más aceptada es la propuesta por Michael Wehmeyer: “actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias externas innecesarias” ³⁶.

Los entrevistados diferencian entre la capacidad para realizar actividades y la capacidad para tomar decisiones.

U2: *“Puedo hacer lo que me apetece. Abrí una cafetería... Pero es cierto que muchas veces con los mareos, por las retenciones, o por culpa de las*

*escaras me tengo que quedar encamado... Y **aunque me tengan que ayudar a todo sí puedo elegir**".*

***U3: "Aquí tienes limitaciones** y dependo de la gente para todo; pero las decisiones, las tomo yo".*

No obstante, los discursos reflejan algunas incongruencias respecto a la libertad para vivir de acuerdo a las preferencias propias, y de lo informal emergen influencias externas que condicionan sus elecciones, como la propia institución:

***U1: "Sí, aunque tenga horarios** puedo hacer lo que me apetece: ir a comprar, tomar algo, etc."*

***U7: "Sí, avisando** puedo hacerlo todo".*

***U4: "No soy tonto, pero toman más decisiones por mí. Las que intento y puedo las tomo por mí mismo. (...) Realmente no actuamos por nosotros mismos"**.*

3. Identidad

La identidad es una construcción desarrollada a través de la integración de varias identificaciones y desidentificaciones con otras personas significativas y grupos de referencia, y una construcción social generada a través de la interiorización de roles y del reflejo de las valoraciones de otros. Así, la Identidad se conforma de forma progresiva y se enmarca dentro de unas pautas culturales e históricas ³⁷.

Los protagonistas del estudio se definen como personas luchadoras y emprendedoras.

El usuario 7 refleja cómo la concepción sobre sí mismo ha cambiado en la Institución:

U7: “Aquí con los años perdí un poco la paciencia”.

Si bien la identidad se construye de manera personal, los autores inciden en la influencia del contexto relacional.

Los verbatim que surgen al preguntar sobre la percepción que la sociedad tiene sobre ellos coinciden en lo formal. Es decir, a la mayor parte les parece poco relevante:

U2: “Me da igual lo que piensen o digan de mí”

U4: “Me importa una mierda. Me preocupa más como me siento yo, si no me caigo bien a mí mismo...”

Por su parte, otro de los protagonistas considera que el paternalismo es un pilar importante entre las consideraciones de los ciudadanos:

U3: “Pobre. La gente te mira, yo lo noto. Una anécdota que me pasó en Alcampo fue que esperando por un taxi, una señora quiso darme dinero, y yo pensando: a lo mejor te hace más falta a ti que a mí”.

4. Cambios y Expectativas de vida

Los participantes reflejan en sus discursos los cambios ocurridos en su vida así como sus pérdidas.

U1: “Totalmente, antes podía hacerlo todo, ahora no hago nada”.

*U2: “Claro que **cambió**. Perdí a mi novia, a mis amigos, cambié de ciudad”.*

U3: *Trabajaba de fontanero en Andorra antes de tener el accidente, allí trabajaba y salía a tomar algo, los sábados trabajaba, el domingo, a veces íbamos de ruta a conocer pueblos. Joder, **cambió todo**, el carácter, yo era una persona nerviosa, no paraba quieto y mientras mi abuela no terminaba de hacerme de comer pues estaba bailando. Ahora no te puedes mover”.*

U4: *“**Totalmente**, y eso que intento que mi vida sea activa. Los médicos, psicólogos me dijeron que mi vida no iba a ser igual”.*

U5: *“**Todo, a forma de vivir**, trabajo, a libertad, hacer o que quieres, andar dun lado para outro”.*

Explican, además, cómo conciben su vida, con una lesión medular y viviendo en una Institución. La mayor parte de los entrevistados refieren no acostumbrarse a la situación en la que se encuentran, mostrando, en algunos casos resignación:

U1: *“A esta vida **no te acostumbras**, la vives así pero...”.*

U2: *“La vida hay que vivirla como viene”.*

U3: *“**Es una puta mierda**, esto no es ni vida. (...) No estás todo el día pensando vaya mierda de vida. Te acostumbras, bueno no te acostumbras pero... Bueno cuando estás bien tampoco estás contento. No puedes hacer nada, tienes que aguantar toda la mierda”.*

U4: *“Si me miro cómo estoy a cómo estaba **me deprimó**, entonces **evito hacerlo**”.*

Sus expectativas de vida han cambiado y muestran escasas ilusiones o motivación:

U3: *“Nada... Mi madre me dijo que volviese a pintar, yo tenía agilidad con las manos para dibujar, no con la boca. Pero nunca probé.”*

U4: *“Mis expectativas: **intento sobrevivir**”.*

U5: *“Non, porque non podo, non podo facer nada por min. **Non** teño **interés**”.*

Algunos comentan que les gustaría vivir en una casa y tener una pareja aunque consideran difícil ambas cosas:

U2: *“Me gustaría **vivir en una casa** pero para eso tendría que compartir mi **vida con una pareja** y eso no creo que sea posible”.*

Destaca, en esta línea, el verbatim de **U4** quien no considera “conveniente” enamorarse por tener una lesión medular, a pesar de ser un aspecto que echa de menos:

U4: *“Lo que más echo de menos es tener relaciones, **enamorarme**. Pero **no lo veo** ni conveniente ni **posible** estando en silla de ruedas”.*

5. Relaciones Interpersonales

Las relaciones interpersonales son, según Schalock (2012) ³⁸, una de las dimensiones de la calidad de vida. Refiere que los indicadores centrales de esta dimensión son las amistades, apoyos, familias e interacciones.

Siguiendo esta definición, es posible determinar que la red de apoyos fundamental de las personas entrevistadas está formada por los usuarios y profesionales de Centro, como se muestra en los siguientes verbatims:

U1: *“Con algunos compañeros de aquí”.*

U5: *“Coa xente de aquí”.*

U7: *“Con algunos compañeros de aquí, de fóra non”.*

U2: *“Me relaciono con gente de aquí, con la profesora de pintura”.*

Cabe destacar los cambios en las relaciones que describen, al preguntar sobre antiguos amigos o pareja:

U2: *“Lo primero que se pierden después del accidente son los amigos, yo los perdí y a mi novia también”.*

U3: *“Los amigos, si los veo los saludo, pero no tengo trato con ellos. Vino uno que no volvió. Si ellos no muestran interés... Me relaciono con los de aquí. (...) Sólo hace falta quien aquí está”.*

U4: *“Los amigos de la infancia los sigo manteniendo, cuando voy a casa estoy con ellos”.*

Respecto a las relaciones familiares, existen algunas diferencias en los verbatim. Así el U3 refiere: *“La relación con mi madre desde el accidente mejoró, yo no me llevaba bien con ella, hacía más de cuatro años que no la veía”* mientras el U7 explica que: *“A familia sólo quere os cartos”*.

No obstante, en los discursos predomina la percepción de “carga familiar”:

U1: *“Antes iba todos los años a mi tierra, pero desde que se murieron mis padres ya no voy. Mis hermanos tienen su vida y yo no quiero molestar.”*

U5: *“Pasar más tiempo en casa es una carga para mi familia”.*

5. DISCUSIÓN

Los resultados de este trabajo de investigación muestran cómo las personas que están en una Institución, en régimen de internamiento, ven condicionadas sus ocupaciones, relaciones y participación en la comunidad.

Existe evidencia científica que recoge la importancia de potenciar la autonomía en centros de atención a personas con discapacidad física ^{20, 21}. La base de una Institución residencial, es garantizar la cobertura de las tareas cotidianas de los usuarios ²⁰. Sin embargo, los estudios revisados muestran que no suele alcanzarse este propósito ²².

Los verbatimims de los entrevistados reflejan que algunas actividades básicas de la vida diaria están condicionadas, especialmente las de higiene y aseo personal; convirtiéndolos en receptores de cuidados por parte de los Oficiales de Actividades Específicas (OAES). El Documento *“Institucionalización y dependencia”*, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), apoya lo expuesto. Así, expone que la Institución garantiza la cobertura de las tareas cotidianas de los usuarios pero dificulta la capacidad de decisión, responsabilidad y gestión sobre su propia vida ²⁰.

Además, otros documentos refieren que la Institucionalización provoca vulnerabilidad en los usuarios ²². Incluso, algunos estudios en el ámbito de la lesión medular critican que la rehabilitación se centre únicamente en la mejora funcional y apoyan la necesidad de una visión holística del usuario, haciendo hincapié en dar apoyo a la persona en el proceso de intervención para que encuentre sus propias razones, tome sus decisiones y marque sus prioridades de tratamiento ³⁸.

En esta línea, Verdugo incide en la relevancia de la autodeterminación, entendida como: autonomía, autorregulación, empowerment y autorrealización ³⁹. Si bien, los entrevistados exponen que pueden tomar sus

propias decisiones, del discurso informal se extrae que, en algunos momentos, esa capacidad se ve restringida por la Institución.

Es posible que las características de la Institución condicionen estos aspectos. Así, en el artículo de Jáuregui, ML, se expone que el régimen de centro de día aporta rutinas que generan estados de bienestar y motivación; sin necesidad de romper relaciones familiares ni personales ⁴⁰. No obstante, de los discursos de los entrevistados emerge que las rutinas que siguen, por las normas de internamiento, provocan una pérdida de sentido y motivación en sus vidas.

La bibliografía revisada refleja que cualquier discapacidad adquirida conlleva un periodo de adaptación. Los resultados muestran que el valor que conceden a su nueva vida es escaso; muchos comentan que “a vivir así nunca te acostumbras”. Existen artículos que refuerzan este sentimiento en el que se explica que las personas con algún tipo de discapacidad sobrevenida, como por ejemplo la Lesión Medular, suelen tener mermada su autoestima y autoconcepto; no así en discapacidades congénitas ⁴¹.

Además, los protagonistas aluden que sus relaciones familiares han cambiado; la mayoría de los participantes coinciden en que no quieren ser una carga lo que coincide con diversos artículos. Incluso, existen artículos sobre personas con lesión medular y los sentimientos que les genera pedir ayuda: vergüenza es el sentimiento predominante ⁴².

Existen evidencias que muestran que, debido a la cultura y sociedad actual, los familiares (en especial madres y, en ocasiones, hermanas) se ven con la responsabilidad de prestar asistencia. La mayor parte refieren no mantener contacto, pudiendo deberse a que la familia no está preparada para ese cuidado.

Dybwad defiende la importancia que tiene para las personas con discapacidad participar en igualdad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno

derecho; “participando y contribuyendo a la comunidad”⁴³. Los resultados de este trabajo vierten que su participación en la comunidad es escasa. En un estudio desarrollado en España se reflexiona sobre la accesibilidad como una barrera para esa participación^{44,45}. No obstante, en este estudio no se recogen cuestiones sobre este tipo de barreras sino de reducción de las relaciones sociales, ciñéndose éstas a compañeros y/o profesionales del centro.

Existe, además, una sensación de pérdida que puede estar vinculada a la descontextualización que provoca la institucionalización que implica una ruptura con su vida. Existen artículos que apoyan estos resultados, como “Sentimientos de los Familiares ante la Lesión Medular”¹², que afirma que las personas con lesión medular sienten “pérdida del movimiento, pérdida de la imagen de persona fuerte y trabajadora, pérdida de la imagen corporal y social construida, pérdida de funciones relevantes del cuerpo, pérdida de roles”¹².

Desde este prisma, diversos documentos refuerzan que el participar en ocupaciones significativas y contribuir en la comunidad, favorece el bienestar y la calidad de vida y salud de las personas¹¹.

Durante los últimos 20 años, numerosos estudios han evaluado los efectos de la desinstitucionalización en la vida de las personas con diversidad funcional. La mayor parte de los mismos apoyan la importancia de vivir en la comunidad. Además, se ha encontrado bibliografía que entiende que la Institucionalización residencial debería ser el último recurso¹⁹. No obstante, para algunas personas es la única alternativa.

Es necesario plantear las limitaciones dentro de las que se realiza este trabajo. Por una parte, el tiempo de la investigación y por otra la escasa heterogeneidad de la población de estudio, constituida exclusivamente por

varones. No obstante, este hecho está condicionado por las propias características del Centro así como de la lesión.

En un futuro se podría continuar desarrollando esta investigación, ampliándolo a otros usuarios del Centro y profundizando más, en la medida de lo posible, en las entrevistas y en los discursos de los participantes.

6. CONCLUSIONES

Por todo lo expuesto anteriormente se concluye que las personas con lesión medular que residen en la institución estudiada, ven influenciado su desempeño ocupacional por el contexto institucional en el que se enmarca su cotidianidad. Lo que repercute de forma negativa en las ocupaciones; generando situaciones de dependencia, aislamiento e incidiendo, incluso, en su capacidad de autodeterminación.

Los protagonistas perciben que su vida diaria se encuentra comprometida así como su red de apoyo y participación en la comunidad, que se ve mermada por las características residenciales de la Institución. Sus relaciones se reducen mayoritariamente a compañeros y profesionales del centro. Además, sus expectativas de vida han cambiado radicalmente y definen su vida como rutinaria, vacía e incluso algunos apenas le conceden valor.

Asimismo la evidencia científica refleja como más apropiada para la autonomía personal, la institución como apoyo pero no como residencia. Y proyecta como objetivo futuro favorecer, desde el momento de la lesión, la inclusión en su contexto natural, mediante diferentes herramientas, entre las cuales se encuentra fuertemente apoyada la institución de régimen de día

El dar voz a estas personas debería plantear la efectividad de los recursos existentes y la posibilidad de abordar esta problemática, desde un enfoque transdisciplinar.

7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a los participantes su colaboración, ya que gracias a ellos ésto ha sido posible. Personalmente me he sentido a gusto ya que a pesar de que la entrevista era personal ellos compartieron sus ideas y sentimientos conmigo. Gracias a ellos he visto las cosas desde otra perspectiva. Evidentemente, agradecer a mis tutoras, Nereida Canosa y Natalia Hermida, por tener tanta paciencia, por todas sus horas de fines de semana y vacaciones invertidas en este trabajo y por confiar en mí y **“empoderarme”**.

Muchas gracias a TO’S mis compañeros por estos 4 años de convivencia, por esos C.E.N.T.O.S., por las comilonas, fiestas, risas, llantos y discusiones. Porque “no hay dos sin tres” aunque la circunstancias de la vida nos separen siempre tendremos el recuerdo. Nos vemos en las VEGAS 😊.

A mi familia, ya que gracias a ellos estoy aquí y me han enseñado a ser como soy, especialmente a mi madre, ya que en momentos de mucho agobio con pocas palabras lo soluciona y porque ¡¡es la mejor madre del mundo!! Cuando yo sea madre (que me faltan unos días) quiero parecerme tan sólo una milésima parte a ella.

Por último, y no menos importante, a mi pareja, por ser un pedacito de mí y aunque me queje, siempre está apoyándome y además ¡¡sabe defender lo que es la TO!!

“Vivir no es sólo existir, si no crear, disfrutar, aprender a sufrir y no dormir sin soñar”

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Montoto A, Ferreiro ME, Rodríguez A. LM. En: Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JA, Flórez MT, Peña A, Zambudio P. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 505-519.
2. Instituto Nacional de Estadística [base de datos Internet].Madrid: Instituto Nacional de Estadística. 2013 [noviembre 2013]. Disponible en: <http://www.ine.es/>.
3. Esclarin de Ruz A. Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario.1ºed.Madrid: Panamericana; 2010.
4. www. dgt.es. Dirección General de Tráfico [Internet] Disponible en: <http://www.dgt.es/es/seguridad-vial/estadisticas-eindicadores/publicaciones/principales-cifras-siniestralidad/>
5. Miguens Vázquez X, Rodríguez Sotillo A. Lesión medular. En: Montoto Marqués A. Lesión medular y vejiga neurógena: Valoración y rehabilitación. 1ed. Barcelona: Ars Medica; 2005, p. 1-26.
6. García Marín EM, Martín García E, Mora Pérez AG. Lesión Medular: actuación desde la Terapia Ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2009 [noviembre 2013]; 6(10): [28p.]. Disponible en: <http://revistatog.com/num10/pdfs/original5.pdf>
7. Polonio López B. Terapia ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica. 1ºed. Madrid: Panamericana;2003
8. MEDLINEPLUS.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001066.htm>
9. Word Federation of Occupational Therapist. Statement on Occupational Therapy [Internet].Australia: Word Federation of Occupational Therapist; 2012 [noviembre 2014]. Disponible en: <http://www.wfot.org/>
10. Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez B, Talavera MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y

proceso. 2ª Ed. [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [acceso 18/12/2013]; [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.).

11. Plata R. Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. Norte de Salud Mental [revista internet] 2012 [noviembre 2013]; X (44): [62-71]. Disponible en: <http://revistanorte.es/index.php/revista/article/view/36>

12. Barbosa IV, De Figueiredo Carvalho Zuila Maria. Sentimientos de los Familiares ante la Lesión Medular. Scielo [revista en Internet]. 2011[diciembre 2013]; 20 (1-2) Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962011000100012&script=sci_arttext

13. Alcedo Rodríguez MªA, García, García Carenas L, Fontanil Gómez Y, Arias Martínez B, Aguado Díaz AL. Proceso de adaptación de mujeres con lesión medular: relaciones entre variables psicológicas y sociodemográficas. Aquichan (Colombia) 2014. [enero 2014]; 14 (2): [159-169] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74131358004>

14. Mendonça Pinto Amaral MT. Encontrar un novo sentido da vida: un estudo explicativo de adaptação após lesão medular. Rev Esc Enferm USP 2009. [noviembre 2013]; 43 (3): [573-80]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342009000300011&script=sci_arttext

15. Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: Modelos Organizativos. MESA REDONDA de la sociedad Española de Paraplejía. Experiencias en Gestión Sanitaria. 28.octubre 2008. Santiago de Compostela. XUNTA DE GALICIA.

16. Cardozo Gonzales RI, Scatena Villa TC, Alves Casarin ST, Larcher Caliri MH, Midori Sassaki Cinthia. Gerenciamiento de caso de enfermería en

el proceso de alta hospitalaria del paciente con lesión medular. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica. [revista internet] 2000 [noviembre 2013]; 8 (1-4): [7-13]. Disponible en:

http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=1206&id_seccion=239&id_ejemplar=158&id_revista=33

17. Río Díaz T. Estudio de La necesidad del terapeuta ocupacional en la adaptación del hogar en personas con lesión medular. TOG (A Coruña) [Revista en internet]. 2011. [noviembre 2013]; Vol 8, Supl 7: p 236-254.

Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num7/adaptacionhogar.pdf>

18. www. Ine. es Instituto Nacional de Estadística. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2008”. Disponible en:

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=inebase>

19. Fierro A. Investigaciones sobre los efectos de la institucionalización en los retrasados mentales [71-80]. Universidad de Salamanca.

20. Institucionalización y dependencia IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Institucionalización y Dependencia. 1º ed. Madrid. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales; 2006.

21. Parsons J, Rouse P, Robinson E M. Sheridan N, Connolly M J. Goal setting as a feature of homecare services for older people: does it make a difference?. Age and Ageing 2012. [diciembre 2013]; 41 [24-29].

22. Rojas Ocaña M^aJ, Toronjo Gómez A, Rodríguez Ponce C, Rodríguez Rodríguez JB. Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados. Gerokomos 2006; 17 (1):6-23. Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1448995>

23. www.imserso.es.

24. JR Silver. Ed.Espinal Cord 2004. Extraído del PDF y ponencia: “Bases del tratamiento del Lesionado Medular”. Sociedad Española de Paraplegia (SEP). Elaborado por el Dr. Salvador de la Barrera S.

25. Salvador de la Barrera. Bases del tratamiento del Lesionado Medular. Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular [36-49]: Modelos Organizativos. MESA REDONDA de la sociedad Española de Paraplejia. Experiencias en Gestión Sanitaria. 28. octubre 2008. Santiago de Compostela. XUNTA DE GALICIA.
26. Noureau & Fougeyrollas, J Neurol Phys Ther 2005. Extraído: del PDF y ponencia :“Bases del tratamiento del Lesionado Medular” Sociedad Española de Paraplejia (SEP). Elaborado por el Dr. Salvador de la Barrera S.
27. Beyant W, Craik C, Mckay E A. Living in a glasshouse. Exploring occupational alienation. Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D`ergotherapie 2004.[noviembre 2013]: 71 (5)[282- 289]
28. Van Manen M. Phenomenology of Practice. Phenomenology & Practice. 2007; 1 (1): 11-30
29. Orden de 13 de noviembre de 1964 por la que se regula la naturaleza, objetivos y ámbito de actuación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Físicos de la Seguridad Social y se construyen como tales determinados centros. Diario Oficial de Galicia, nº277, (19 noviembre 1964).
30. Orden Ministerial de 4 de junio de 1992 que aprueba el Estatuto básico de los centros Asistenciales para Minusválidos del Instituto Nacional de Servicios Sociales. Diario Oficial de Galicia. (16 junio 1992).
31. Arantzamendi M, López- Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. 1º ed. Eunate; 2012.
32. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la investigación. 5ª ed. Mares Chacón J, editor. Méjico: MacGrawHill; 2010.
33. Beck H. Concepto y presupuestos gnoseológicos del método inductivo. Anuario filosófico [Internet] 1968 [enero 2014]. Disponible en: <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/1798/1/01.%20Heinrich%20BECK%2c%20Universidad%20de%20Salzburgo%2c%20Concept>

[o%20y%20presupuestos%20gnoseol%C3%B3gicos%20del%20metod
o%20inductivo.pdf](#)

34. Equipo de trabajo IMSERSO. Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia. En: Rodríguez Castedo A, director. Libro blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ªed. Madrid; 2005. p19-90.

35. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid; 2001. Disponible: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf

36. Wehmeyer ML. Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. Revista de Educación. 2009 [enero 2014]; 394: (45-67).

37. Rojas de Rojas M. Identidad y cultura. Educere: Revista Venezolana de Educación. 2004[enero 2014]; 27: (489-496).

38. Gifre M, del Valle A, Yuguero M, Gil A, Monreal P. La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. Athenea Digital. [revista internet] 2010 [enero2014]; 18 (3-15). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53720000001>

39. Verdugo MA. Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad .Propuestas de actuación. Disponible en: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>

40. Jáuregui Abrisqueta MªL. Hospital de Día: alternativa del tratamiento del lesionado medular(64-90).Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: Modelos Organizados. MESA REDONDA de la sociedad Española de Paraplejía. Experiencias en Gestión Sanitaria.28.octubre 2008.Santiago de Compostela. XUNTA DE GALICIA.

41. Minchom PE, Ellis NC, Appleton PL, Lawson V, Boll V, Jones P, Elliott CE. Impact of functional severity on self concept in Young with spina bífida. *Archives of Disease in Childhood* 1995; 73: [48-52].
42. Bocchi, Silvia Cristina M. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de uma pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev. Latino-americana Enferm* 2004; 12(1):[115-21].
43. Dybwad, G. (1996). Setting the stage historically. En G. Dybwad y H. Bersani (Eds.), *Self-advocacy by people with disabilities*. Cambridge. MS: Brookline.
44. Bacelar Pousa S, Ferrándiz Vigo V, Vidal Martínez Á. La relevancia del entorno físico en la realización de las actividades cotidianas de una persona con movilidad reducida. *TOG (A Coruña)* [revista en Internet]. 2013 [noviembre 2013]; 10, Suple 8: 117- 123 Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num8/entorno.pdf>
45. Huete García A, Díaz Velázquez E. *Análisis sobre la Lesión Medular en España* 1ªed. Toledo. Federación Española ASPAYM.

9. APÉNDICES

APÉNDICE I: GLOSARIO DE ABREVIATURAS

APÉNDICE II: PERFIL DE USUARIOS DEL CENTRO DE ESTUDIO

APÉNDICE III: ENTREVISTA A LOS PARTICIPANTES

APÉNDICE IV: CONSENTIMIENTO INFORMADO–CENTRO DE ESTUDIO

APÉNDICE V: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

APÉNDICE VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO A PARTICIPANTES

APÉNDICE I: GLOSARIO DE ABREVIATURAS

L.M: Lesión Medular.

I.N.E: Instituto Nacional de Estadística.

D.G.T: Dirección General de Tráfico.

A.S.I.A: Asociación Americana de Lesión Medular.

W.F.O.T: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales.

T.O: Terapia Ocupacional o Terapeuta Ocupacional.

U.L.M: Unidad de Lesión medular.

I.M.S.E.R.S.O: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

A.B.V.D: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

A.I.V.D: Actividades instrumentales de la Vida Diaria

C.A.E.I: Comité Autonómico de Ética de Galicia.

I.A.P: Investigación Acción Participación.

C.I.F: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

APÉNDICE II: PERFIL DE LOS USUARIOS DEL CENTRO DE ESTUDIO

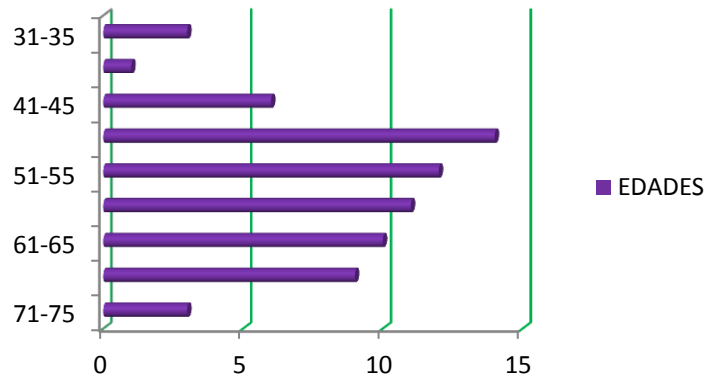


Gráfico 1. Edad de los usuarios del centro de estudio. Fuente: Revisión de historias clínicas.
Elaboración: Propia.

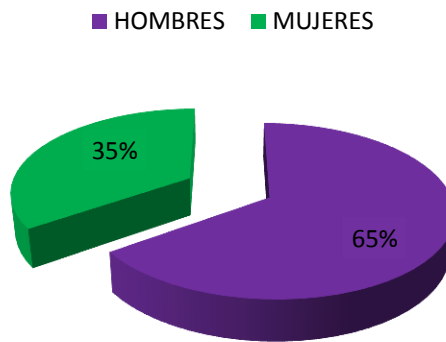


Gráfico 2. Género de los usuarios del centro de estudio. Fuente: Revisión de historias clínicas. Elaboración: Propia.

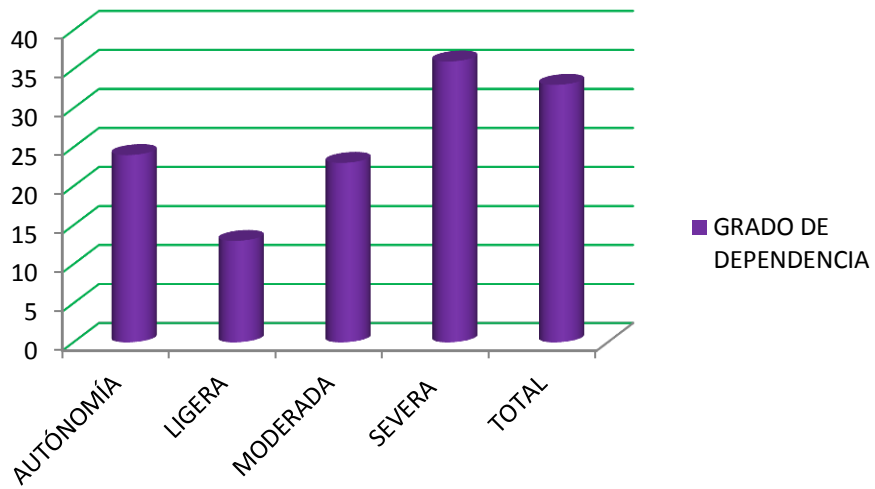


Gráfico 3. Grado de dependencia, según Baremo de Valoración de Dependencia, del centro de estudio. Fuente: Revisión de historias clínicas. Elaboración: Propia.

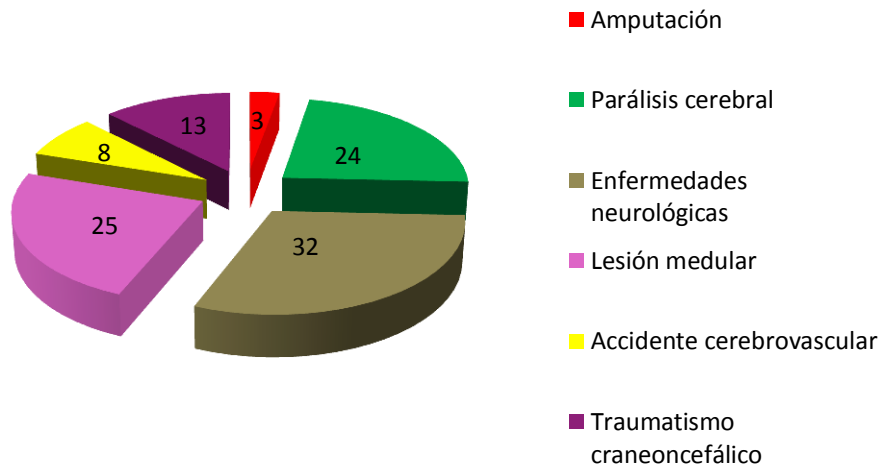


Gráfico 4. Etiología de la discapacidad de los usuarios del centro de estudio. Fuente: Revisión de historias clínicas. Elaboración: Propia.

APÉNDICE III: ENTREVISTA A LOS PARTICIPANTES

Presentación

- 1) ¿Podría contarme cómo es un día para usted? ¿Qué actividades realiza?.
- 2) ¿Con qué personas se relaciona en el día a día?.
- 3) ¿Sigue manteniendo contacto con las personas que considera importantes (familia, amigos)?.
- 4) ¿Considera que su vida ha cambiado desde que está en el centro? ¿en qué aspectos?.
- 5) ¿Cómo se define?.
- 6) ¿Qué expectativas de futuro tiene?.
- 7) ¿Cree usted sentirse libre para tomar sus propias decisiones?.
- 8) ¿Qué percepción cree que tiene la sociedad de usted?.

Cierre

APÉNDICE IV: CONSENTIMIENTO INFORMADO-CENTRO DE ESTUDIO

Don....., Director del Centro de Atención a Personas con Discapacidad Física.

Me dirijo a usted con el fin de solicitar la autorización para llevar a cabo en su centro, el estudio “Percepción sobre la Vida Diaria de Personas con Lesión Medular que residen en una Institución”

Dicho estudio forma parte de la asignatura “Trabajo fin de grado” de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, siendo directora del estudio Nereida Canosa ,terapeuta ocupacional y docente en la UDC y codirectora, Natalia Hermida, terapeuta ocupacional del Centro de Atención de Personas con Discapacidad Física.

El objetivo del estudio es conocer las vivencias de las personas con lesión medular que se encuentran en una situación de institucionalización en relación con sus ocupaciones, vida diaria y participación en la comunidad.

Para ello, se realizará una entrevista a los participantes, que consientan participar en el estudio. Ésta será grabada para facilitar la transcripción. Dicha grabación será destruida al finalizar el estudio. Los datos de los participantes estarán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 Diciembre.

El estudio no tiene ningún económico y es importante dado que desde Terapia Ocupacional interesa realizar estudios que den voz a las personas con lesión medular sobre el papel que juega la institución en sus vidas.

Por lo que se agradece su colaboración.

Comprendiendo lo expuesto y presentando su conformidad:

En....., a día....., de....., del 2014

Firma del director:

Firma de la Investigadora:

APÉNDICE V: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título: “Percepción sobre la Vida Diaria de las Personas con Lesión Medular que residen en una Institución”

Investigadora: Verónica Ferrándiz Vigo, con DNI , estudiante de 4º curso de Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene como objetivo ofrecerle la información sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Dicho estudio forma parte de la asignatura “Trabajo fin de grado” de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, siendo directora del estudio Nereida Canosa, terapeuta ocupacional y docente en la UDC y codirectora, Natalia Hermida, terapeuta ocupacional del Centro de Atención de Personas con Discapacidad Física.

Si usted decide participar, debe leer antes este documento y hacer todas las preguntas que sean necesarias para comprender los detalles sobre el estudio. Si lo desea puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si quiere participar o no.

La participación en este estudio es anónima y voluntaria. Si no desea participar o si acepta hacerlo y en el transcurso del estudio decide abandonar, puede hacerlo sin obligación de dar explicaciones. La decisión que tome no tendrá ningún tipo de repercusión.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del estudio es conocer las vivencias de las personas con LM que se encuentran en una situación de institucionalización, se observará

también los cambios que les ha producido la lesión y que valor tienen con respecto a las ocupaciones, los roles que desempeña dentro de la sociedad en la que vive.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en una entrevista semiestructurada dónde podrá expresar su opinión sobre las preguntas planteadas con total libertad, pudiéndose negar a responder a cualquiera de esas preguntas.

La investigadora utilizará una grabadora de voz para no perder ningún tipo de información y para facilitar la transcripción, a la hora de realizar este último paso, los datos que puedan identificar a los participantes serán eliminados.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

La participación en el estudio es voluntaria por lo que no será remunerada económicamente.

Pero con su participación está dando voz a lo que realmente quiere, necesita o le gustaría cambiar. Colaborando así para que tanto los profesionales del como el resto de la ciudadanía tengan en cuenta los aspectos que se observan en el estudio

¿Existe algún riesgo o inconveniente?

Este estudio NO tiene riesgos, pero es posible que en transcurso de la entrevista, ésta pueda suponer un impacto emocional.

¿Recibiré la información que se obtenga en el estudio?

Si usted lo desea, SI, facilitándose un resumen de los resultados del grupo.

¿Se publicarán los resultados del estudio?

Los resultados de este estudio se defenderán en la exposición del Trabajo Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la investigadora, serán remitidos al centro y a la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña para su almacenamiento y difusión entre los profesionales, estudiantes y participantes del estudio, existe la posibilidad de que sea publicado en diferentes revistas científicas.

Le recuerdo que en la publicación no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a identificar a los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Los datos de los participantes estarán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 diciembre.

En cualquier momento usted, podrá pedir que sus datos sean cancelados.

¿Quién me puede dar más información?

Si necesitase más información referente al estudio, consentimiento informado o respecto a la entrevista puede comunicar con la investigadora a través de su correo electrónico cuando considere necesario.

Muchas gracias por su colaboración

APÉNDICE VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES

Participación en el estudio de investigación

Título: “Percepción sobre la Vida Diaria de Personas con Lesión Medular que residen en una Institución”

Yo....., con
DNI..... :

- Leí la Hoja de Información para el participante que se me entregó, pude conversar con Verónica Ferrándiz Vigo, la investigadora, y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido la suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que el momento que lo desee, puedo retirarme del estudio sin tener que dar explicaciones y sin repercusión alguna.
- Accedo a que utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la Hoja de Información al participante y presto mi conformidad para colaborar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos, los cuales serán tratados en todo momento de forma anónima:

- Acepto que la entrevista sea grabada para facilitar la transcripción.
- Autorizo a la investigadora del estudio, para que pueda utilizar los resultados del estudio para su exposición o publicación en medios académicos.

- Autorizo a que en el caso de que la investigadora muestre interés en difundir el estudio en revistas científicas o congresos de profesionales, pueda llevarlo a cabo.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas:

- Deseo conocer los resultados de las pruebas

En, a de de 20.....

Firma del participante

Firma de la Investigadora

