



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULDADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRADO EN: Terapia Ocupacional

ESPECIALIDAD: Trabajo de investigación

Curso académico 2014 -15

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Ocio y tiempo libre en personas con patología
neurológica: un análisis desde el entorno
residencial y la atención diurna.**

Nerea Gómez Cameselle

Julio 2015

Directores:

- Iván De Rosende Celeiro
- César Bouzón Seoane

ÍNDICE

| | | |
|--------|--|----|
| 1. | RESUMEN/ ABSTRACT | 5 |
| 2. | INTRODUCCIÓN | 7 |
| 2.1. | Ocio y tiempo libre | 7 |
| 2.2. | El ocio como un derecho humano..... | 10 |
| 2.3. | Ocio y calidad de vida..... | 12 |
| 2.4. | El ocio y las personas con discapacidad física | 14 |
| 2.5. | Terapia ocupacional y ocio | 15 |
| 3. | JUSTIFICACIÓN | 20 |
| 4. | HIPÓTESIS GENERAL..... | 22 |
| 5. | OBJETIVOS..... | 23 |
| 5.1. | Objetivo general | 23 |
| 5.2. | Objetivos específicos..... | 23 |
| 6. | METODOLOGÍA | 24 |
| 6.1. | Tipo de estudio | 24 |
| 6.2. | Ámbito de estudio..... | 24 |
| 6.3. | Periodo de estudio..... | 25 |
| 6.4. | Población del estudio..... | 25 |
| 6.5. | Método de muestreo..... | 26 |
| 6.5.1. | Tipo de muestreo..... | 26 |
| 6.5.2. | Descripción de los grupos de estudio | 26 |
| 6.6. | Criterios de inclusión y exclusión | 27 |
| 6.7. | Procedimiento..... | 28 |
| 6.8. | Técnicas de recogida de información | 28 |
| 6.8.1. | Índice de Barthel..... | 30 |
| 6.8.2. | Fases del estudio | 30 |
| 6.9. | Consideraciones éticas..... | 32 |
| 7. | RESULTADOS..... | 33 |

| | | |
|--------|---|----|
| 7.1. | Análisis cuantitativo | 33 |
| 7.1.2. | Perfil de los participantes del estudio..... | 33 |
| 7.1.3. | Actividades de la vida diaria: Índice de Barthel..... | 34 |
| 7.1.4. | Desempeño de actividades de ocio | 35 |
| 7.1.5. | Intereses ocupacionales relacionados con el ocio | 36 |
| 7.1.6. | Empleo de productos de apoyo en actividades de ocio | 39 |
| 7.2. | Análisis cualitativo | 41 |
| 7.2.1. | Barreras arquitectónicas en el entorno físico | 41 |
| 7.2.2. | Movilidad en la comunidad | 43 |
| 7.2.3. | Participación social..... | 43 |
| 7.2.4. | Inseguridad sobre su propio potencial | 44 |
| 7.2.5. | Participación en ocio nocturno..... | 44 |
| 7.2.6. | Identificación de los motivos y/o dificultades..... | 45 |
| 8. | DISCUSIÓN..... | 46 |
| 9. | CONCLUSIONES | 53 |
| 10. | AGRADECIMIENTOS | 54 |
| 11. | BIBLIOGRAFÍA | 55 |
| 12. | ANEXOS..... | 61 |
| | ANEXO 1. Entrevista a participantes..... | 62 |
| | Anexo 2. Cuadro de recogida de información..... | 66 |
| | Anexo 3. Índice de Barthel | 68 |
| | Anexo 4 Solicitud de autorización para la realización de un trabajo de investigación | 70 |
| | Anexo 5. Hoja de información al participante | 71 |
| | Anexo 6. Consentimiento para la participación en un trabajo de investigación | 74 |
| | Anexo 7. Consentimiento informado para representante legal para la participación en un trabajo de investigación | 75 |

1. RESUMEN/ ABSTRACT

Objetivo: el objetivo principal consiste en analizar las percepciones personales en el ámbito de las ocupaciones de ocio, en relación a las necesidades, el nivel de satisfacción y el rol del entorno, en la población de personas adultas con patología neurológica, que acuden a un centro de día y a una residencia.

Metodología: se ha utilizado una metodología cuantitativa y cualitativa. La población de estudio está formada por 10 participantes con una patología neurológica divididos en dos grupos: usuarios de una residencia y usuarios que acuden a un centro de día. Como técnica de recogida de información, se elaboró una entrevista semiestructurada y se aplicó el Índice de Barthel.

Resultados: la media de edad de los participantes es de 41 años. Los sujetos afirman realizar actividades de ocio, siendo la mayoría de ellas, ofrecidas por los recursos a los cuales pertenecen. Más de la mitad de los participantes, eligen de forma libre las actividades de ocio y de éstas, las más demandadas se realizan en el ámbito comunitario. La mayoría de los sujetos identifican obstáculos en el desempeño del ocio. Una vez realizado el análisis de la información cualitativa se establecieron las siguientes categorías: barreras arquitectónicas en el entorno físico, participación social, inseguridad sobre su propio potencial y participación en el ocio nocturno e identificación de motivos/dificultades en el ocio.

Conclusiones: se concluye que el entorno físico y social influye, a través de la presencia de barreras, sobre el nivel de participación y de satisfacción en el ocio en las personas con patología neurológica.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, discapacidad física, entorno físico, entorno social y ocio y tiempo libre.

Objective: the main objective is to analyze the personal perceptions in the field of leisure occupations, in relation to the needs, the level of satisfaction and the role of the environment, in the population of adults with neurological disease, attending a day care center and a residence.

Methodology: it has used a quantitative and qualitative methodology. The study population consists of 10 participants with a neurological disease divided into two groups: residential users and users who attend a day care center. As data collection technique, a semi-structured interview was developed and the Barthel index was applied.

Results: the average age of participants is 41 years. The subjects claim perform leisure activities, being most of them, offered by the resources to which they belong. More than half of the participants, freely choose leisure activities and of these, the most popular are made at the community level. Most of the subjects identify obstacles in the performance of leisure. Once the analysis of qualitative information has been completed the following categories were established: architectural barriers in the physical environment, social participation, insecurity about their own potential and participation in the nightlife and identification of reasons/difficulties at leisure.

Conclusions: it concludes that the physical and social environment influences, through the presence of barriers, on the level of participation and leisure satisfaction in people with neurological disease.

Keywords: occupational therapy, physical disability, physical environment, social environment and leisure.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Ocio y tiempo libre

En la vida de las personas, el ocio constituye una ocupación importante. Las personas presentan necesidades relacionadas con esta área de ocupación humana y, en ocasiones, pueden tener dificultades para alcanzar un desempeño satisfactorio; por ejemplo al presentar una discapacidad física. Por ello, es necesario indagar sobre la importancia del ocio en las personas y cómo la intervención desde la Terapia Ocupacional puede ser un medio para facilitar la participación en ocupaciones de ocio en las personas con discapacidad física.

Ya sea por el carácter no productivo y/o por la cotidianeidad del ocio, en pocas ocasiones se le otorga la importancia que tiene esta ocupación para las personas. De forma habitual, cuando se comunica al otro el quehacer diario se relaciona con sucesos más o menos relevantes, positivos o negativos sobre la actividad laboral, el cuidado de la familia u otras responsabilidades¹. Sin embargo, el ser humano le concede cada vez más valor a las actividades de ocio. Los individuos persiguen con más frecuencia dedicar más tiempo al ocio, manteniendo, de esta forma, un equilibrio con el resto de actividades de la vida diaria².

Existen diferentes definiciones del concepto de ocio y éste ha ido evolucionado a lo largo del tiempo. Desde una perspectiva humanista, Gorbeña (2006)¹, conceptualiza el ocio como una experiencia humana, la cual conlleva de forma implícita una libertad percibida, aporta placer y satisfacción.

Por otra parte, Parham y Fazio (1997)³ definen el ocio como “*una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no*

comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir”.

La existencia del ocio, según Setién (2000)⁴, se puede afirmar cuando el individuo elige de forma voluntaria realizar alguna actividad, simplemente por el placer de desempeñarla, y cuya realización le aporta a la persona sentimientos gratificantes, como una sensación de bienestar, satisfacción, alegría y relajación.

En la literatura se encuentran múltiples clasificaciones del ocio. A continuación, se exponen dos clasificaciones. Por un lado, De Castro (1990)⁵ diferencia las actividades de ocio en los siguientes tipos: actividades físicas (como pasear, deportes, viajes y excursiones), actividades prácticas (bricolaje, artesanía y trabajos manuales) y actividades culturales (música, pintura, teatro, cine y la televisión, etc).

Gunter y Gunter (1980)⁵ establecen otra clasificación de las categorías de ocio, detallada en la (Tabla I):

Tabla I. Clasificación de las actividades de ocio

| Categorías del ocio | | |
|---------------------------|--|---|
| Ocio puro | Máxima participación y elección por parte de la persona, siendo el individuo quien pone los límites. Es más satisfactorio. | P.ej.: nadar |
| Ocio anómico | Tiempo libre que no está organizado, puede ser o no gratificante. | P.ej.: en los casos que no existe planificación previa. |
| Ocio institucional | Elevada participación y elección personal, aunque los límites son impuestos por una institución. | P.ej.: una excursión organizada. |
| Ocio alienado | Poca satisfacción aunque son actividades comunes de ocio y tiempo libre y alejado de obligaciones. | P.ej.: ir a una exposición. |

Fuente: Gunter y Gunter (1980)⁵.

Diversos factores influyen en el tipo y número de intereses que presenta y desarrolla una persona en las actividades de ocio; y algunos de estos factores son: los recursos disponibles, las habilidades, el conocimiento de las distintas oportunidades, el tiempo y la opinión de los demás.⁵

El tiempo es necesario para poner en práctica el ocio. Este hecho puede llevar a confusión entre los conceptos de ocio y tiempo libre, concibiéndolos de forma errónea, en ocasiones, como sinónimos⁵. Weber (1969)⁶ conceptualiza el tiempo libre como el “*conjunto de períodos de la vida de un individuo en los que la persona se siente libre de determinaciones extrínsecas, quedando con ello libre para emplear con un sentido de realización personal tales momentos, de forma que le resulte posible llevar una vida verdaderamente humana*”.

Por lo tanto, el ocio se desarrolla en el tiempo libre, pero no todo el tiempo libre puede considerarse ocio, ya que todo el tiempo libre disponible no resulta siempre satisfactorio y gratificante ni es libremente elegido. Se puede concluir que la definición de ocio depende de la persona, ya que cada individuo tiene su propio concepto de lo que es el ocio.⁵

2.2. El ocio como un derecho humano

El ocio es considerado un derecho humano, tal y como se menciona en la Carta Internacional para la Educación del Ocio (1994)⁷, aprobada por la Asociación Mundial de Ocio y Recreación en el Seminario Internacional sobre Educación del Ocio, y en la Constitución Española de 1978⁸, al igual que el trabajo, la salud y la educación.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (2006)⁹, en relación a la ocupación y a la participación humana, así como en coherencia con los principios de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, establece que “*las personas tienen el derecho a participar en una gama de ocupaciones [...]*” y garantiza el acceso a dicha participación, brindando a las personas el soporte necesario; mediante esto se promueve su inclusión familiar, comunitaria y en la sociedad. También promulga el derecho a la toma de decisión que tienen los

individuos: “*las personas tienen el derecho de elegir por sí mismas*”. Además se posiciona a favor del derecho de toda persona a desempeñar ocupaciones; en concreto, menciona las recreativas; las cuales guardan relación con el tema a tratar en el presente trabajo de investigación.

El Informe mundial sobre la discapacidad (2011)¹⁰, aprobado por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) y el Banco Mundial, resalta que las personas con discapacidad tienen perspectivas únicas sobre su discapacidad, necesidades y prioridades. Promueve la necesidad de formular y poner en práctica leyes y servicios para este grupo de población, consultando con las personas con discapacidad y lograr su participación activa en la vida social. Toda persona, con discapacidad o sin ella, posee el derecho a controlar su vida, y por lo tanto, se debe tener en cuenta su opinión sobre cuestiones, como, la vida en comunidad o las actividades de ocio y tiempo libre.

Los Estados firmantes de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)*¹¹, se comprometieron a establecer una serie de medidas con el objeto de que las personas con discapacidad participen, en igualdad de condiciones con las demás, en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas. Algunos ejemplos son:

- Incentivar y fomentar la participación en actividades.
- Ofrecer la oportunidad de planificar y llevar a cabo actividades recreativas específicas para las personas con discapacidad.
- Garantizar el acceso a instalaciones recreativas y turísticas las cuales dispongan de todo lo necesario para poder desarrollar una actividad de ocio
- Preservar el acceso a las organizaciones encargadas de la planificación de actividades lúdicas y deportivas.

Con respecto a la planificación e implementación de recursos de ocio universales, O`Morrow (1991)¹ propone prestar atención a los siguientes aspectos, con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan acceder a experiencias de ocio normalizadas: el derecho a un ocio satisfactorio, la toma de elección en actividades lúdicas, el diseño y la implementación de programas que tengan en consideración las necesidades, los intereses y las habilidades de los individuos, el derecho a entornos de calidad y las oportunidades de ocio universales sin ningún tipo de discriminación posible.

2.3. Ocio y calidad de vida

Diversos documentos políticos y legislativos destacan la importancia del ocio en la vida cotidiana del ser humano. El ocio es una fuente de salud para las personas, tal y como se menciona en la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (1986)¹². Aporta bienestar y calidad de vida, por lo que favorece el desarrollo de un estado de salud óptimo, en coherencia con definiciones previas de la salud. Por ejemplo, en el año 1948, la O.M.S. define el concepto de salud como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”*¹³.

En el año 1994, la O.M.S. considera el término calidad de vida como una experiencia subjetiva, entendida como *“la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”*¹³. En consonancia con esta definición, la Carta Internacional para la Educación del Ocio (1994)⁷, aprobada por la

Asociación Mundial de Ocio y Recreación, concibe al ocio como un medio para incrementar la calidad de vida y señala que ésta tiene beneficios propios como “(...) *la libertad de elección, creatividad, disfrute y placer, y una mayor felicidad (...)*”.

Diferentes estudios reflejan el papel del ocio como medio que promueve el bienestar y el desarrollo de la calidad de vida. Cuenca (1997)¹⁴ destaca la existencia de un vínculo directo entre el ocio y calidad de vida, porque el desempeño de actividades de ocio favorece la satisfacción y el bienestar de la persona; además, el ocio aporta otro tipo de beneficios, por ejemplo, ayuda a suplir otras necesidades de tipo social o personal. Gorbeña (1997)¹⁴ establece que este ámbito de la ocupación humana interviene como promotor de bienestar, salud y calidad de vida en general.

Por consiguiente, el ocio se considera como una ocupación satisfactoria y gratificante, que posibilita y promueve el desarrollo constante de las personas. Las actividades de ocio ofrecen la posibilidad de potenciar la capacidad de la persona y su calidad de vida, en las diferentes esferas de la vida diaria (física, mental y social).⁵

Esta ocupación humana puede ser entendida como un recurso para la inclusión social, debido a la unión que fomenta entre el ser humano y la sociedad. También posibilita renovar las motivaciones, el desarrollo y el crecimiento, poseer vínculos y relaciones sociales. Además de este factor social, influyen otros elementos como pueden ser: la edad, el género, el estado civil o situación social, circunstancias personales, la educación, la actividad laboral y la historia de la persona.⁵

2.4. El ocio y las personas con discapacidad física

En la actualidad, el ocio y la gestión del mismo presenta una gran relevancia en la vida de las personas, con y sin discapacidad. En las personas con discapacidad física, el ocio puede ser una herramienta fundamental para el individuo, al fomentar la participación como ciudadanos activos en las actividades de ocio sociales y comunitarias.¹⁵

El concepto del ocio tiene una perspectiva amplia debido a que esta área no sólo es diversión y descanso; concebir las actividades lúdicas de una forma más limitada implicaría que sólo las personas que poseen un trabajo podrían tener ocio. Por lo que, dicha suposición podría alejar a personas con discapacidad física que no tengan una vida laboral activa.¹⁵

Desde esta perspectiva, todos los individuos tienen la oportunidad de aprender a manejar y a emplear el ocio. El avance tecnológico posibilita que las personas aumenten el tiempo dedicado al ocio y fomenta una participación más equitativa en el ocio, favoreciendo el acceso a personas con discapacidad.¹⁶

Actualmente se produce una situación de exclusión cuando la propuesta de ocio actual aleja a las personas con discapacidad, al no cumplir con los requisitos necesarios para la total y libre participación. Además, los niveles de participación en la comunidad son bajos y todavía perduran obstáculos internos y externos que comprometen la participación en el ocio de las personas con discapacidad.¹⁷

Por otro lado, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001)¹⁷ expone la relación de la persona con el entorno y la normativa legal actual defiende la no discriminación y el término de accesibilidad universal. Verdugo (2001)¹⁷ señala que las personas con discapacidad presentan una serie de demandas: la

inclusión, la independencia, la autodeterminación y el fortalecimiento. Por ello, resulta indispensable contar con la opinión de las propias personas implicadas, acompañarlas y permitir su participación en el ocio.

Jay (1984)¹⁸ menciona que numerosas personas con discapacidad física no se encuentran involucradas en actividades de ocio, por motivos relacionados con la falta de confianza en su potencial para llevar a cabo las actividades y esto disminuye la motivación para buscar alternativas. También señala la repercusión de la falta de información sobre las actividades lúdicas.

Sin embargo, Pacheco (1997)¹⁶, en las Segundas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías, destacó que los principales obstáculos en la participación de actividades de ocio son los factores externos y no los factores individuales de la persona; realizó hincapié en la eliminación de las barreras físicas existentes en el transporte y en los edificios públicos.

Los resultados obtenidos en un estudio realizado por Badia (2007)¹⁹, en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, perteneciente a la Universidad de Salamanca, apoyan la conclusión de Pacheco (1997)¹⁸ debido a que guardan relación con una perspectiva centrada más en los diferentes contextos que en el propio individuo.

2.5. Terapia ocupacional y ocio

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (2012)²⁰ define la Terapia Ocupacional como una profesión sociosanitaria *“centrada en el usuario, a la cual le concierne la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. La finalidad primordial de la Terapia Ocupacional es posibilitar la participación de las personas en las actividades de la vida cotidiana. Los Terapeutas Ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para incrementar su capacidad de*

involucrarse en las ocupaciones que desean y necesitan hacer o que se espera que hagan; o mediante la modificación de la ocupación o del ambiente para brindar mayor apoyo a su compromiso ocupacional”.

Desde una amplia tradición, los profesionales de Terapia Ocupacional destacan la importancia del ocio en la vida de las personas (Parham y Primeau, 1997)²¹. Ya en los años de desarrollo de la disciplina, lo lúdico se concebía como primordial para poder llevar a cabo una vida útil. El psiquiatra Adolf Meyer, a finales del siglo XIX y principios del XX, establecía la necesidad de mantener una armonía entre los ritmos diarios relacionados con el trabajo, el juego, el descanso y el sueño. Desde una perspectiva innovadora, modificó sus tratamientos, combinando las actividades de productividad y ocio²², evolucionando hacia un concepto de *“ocupación libre, placentera y provechosa, incluyendo como premisa principal, la recreación y cualquier forma de divertimento útil”*²².

El paradigma contemporáneo de la Terapia Ocupacional concibe al ser humano desde una visión holística, considera la naturaleza ocupacional de las personas y emplea la ocupación como un medio terapéutico. Sus valores son la práctica centrada en la persona, la ocupación como el eje de la intervención, la relevancia de la perspectiva de la persona y la participación activa del individuo.²³

La Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional (1997)²⁴ establece que los profesionales de Terapia Ocupacional posibilitan a las personas los recursos y las oportunidades para conseguir la capacidad deseada en las actividades de la vida diaria. El ocio forma parte de las ocupaciones en las cuales las personas se pueden involucrar y cobra una gran relevancia en la vida de los seres humanos. Esta área de ocupación constituye parte del dominio profesional de la Terapia Ocupacional, tal y como se manifiesta en el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2014)³.

Todos los ámbitos de actuación profesional detallados en este marco teórico presentan la misma importancia y se interrelacionan entre sí. Por consiguiente, el ocio debe ser entendido y examinado con la misma relevancia que otras actividades de la vida diaria de las personas.

Wilcock y Townsend (2008)³ señalan que, además del compromiso con la ocupación, los terapeutas ocupacionales se encuentran involucrados con aquellos factores que posibilitan el compromiso con la persona y la participación en ocupaciones positivas que fomenten la salud. Por lo tanto, el terapeuta ocupacional puede utilizar las actividades de ocio como una herramienta de trabajo, ayudando en la determinación de los intereses, las actividades y las capacidades funcionales de la persona. También promueve el acceso a la participación en actividades de ocio, realizando las adaptaciones oportunas para disminuir aquellas dificultades que encuentre el individuo, con la finalidad de alcanzar un ocio accesible para todos¹.

Desde la intervención del profesional de Terapia Ocupacional se persigue promover la satisfacción del usuario, potenciar las habilidades y destrezas, aumentar su abanico de actividades de ocio y el empleo de los recursos para el ocio y la inclusión y, fundamentalmente, facilitar el desarrollo y el crecimiento personal. Los objetivos generales, desde un programa de Terapia Ocupacional, son: promover el equilibrio en las actividades de la vida diaria significativas para la persona, y, explorar las limitaciones en el desempeño y ayudar a elegir opciones realistas y adecuadas para el ocio.¹

Cuando se realiza una evaluación del ocio de las personas, desde la perspectiva profesional de la Terapia Ocupacional, se puede focalizar la atención en algunos de los siguientes aspectos: los obstáculos o facilitadores del entorno que facilitan o comprometen la participación en el ocio y la manera a través de la cual las ocupaciones de ocio, se

incrementan o disminuyen, por los diferentes tipos de actividades lúdicas en las cuales las personas optan por comprometerse.²⁴

Existen estudios que apoyan las intervenciones basadas en la ocupación para incrementar la participación en actividades de ocio. Desrosiers et al. (2007)²⁵, realizaron un programa de ocio en el ámbito domiciliario, en Canadá, con el objeto de promover la participación y la satisfacción en las actividades de ocio de personas con discapacidad física. En comparación con el grupo control, en los participantes que recibieron la intervención de Terapia Ocupacional se observó un aumento en la satisfacción con el ocio, el tiempo destinado a las actividades de ocio activo y en el número total de actividades lúdicas desempeñadas.

En el Reino Unido, terapeutas ocupacionales analizaron su actuación profesional en el ámbito de las ocupaciones de ocio, en la red de servicios de salud mental; 119 de los 137 encuestados relataron intervenir en el ocio de manera habitual, siendo uno de los medios de intervención más empleados.²⁴

El ocio es un área de actuación frecuente en los servicios sanitarios y sociales destinados a colectivos de la población. Por ejemplo, el terapeuta ocupacional Khanna (2015)²⁶ realizó un estudio en el que se señala el papel primordial del ocio como componente de la intervención de Terapia Ocupacional en personas con discapacidad visual, para tratar las repercusiones físicas y psico-sociales de su discapacidad visual.

Desde Terapia Ocupacional, Specht et al. (2002)²⁷ realizaron un estudio en población adulta con discapacidad física, que presenta parálisis cerebral o espina bífida. Los resultados obtenidos demuestran los beneficios que aporta realizar actividades de ocio, tanto en la esfera mental como física, el placer, el autoconcepto y la participación social.

En conclusión, dicha ocupación humana posibilita a las personas oportunidades para elegir las actividades y las experiencias que se encuentran acorde a sus propias necesidades, inquietudes y prioridades, alcanzando una buena salud en general y un bienestar. Al estar involucradas en las decisiones que definen las condiciones de su ocio, las personas consiguen el máximo potencial en esta área¹⁸. Esta afirmación tiene una concordancia con las premisas y objetivos de la intervención profesional de la Terapia Ocupacional y, por lo tanto, el ocio se concibe como un destacado ámbito de actuación de esta disciplina sociosanitaria.

3. JUSTIFICACIÓN

En el transcurso de la introducción del presente trabajo de investigación, se han analizado diferentes estudios que reflejan la importancia del ocio en las personas y su intervención como medio que promueve la salud y el bienestar de las personas. Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2014)³, el ocio constituye parte del dominio profesional de la Terapia Ocupacional y, por consiguiente, supone un ámbito de intervención de dicha disciplina sociosanitaria.

Tal y como manifiesta la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (2012)²⁰, dicha disciplina promueve la salud y el bienestar por medio de la ocupación. Los terapeutas ocupacionales facilitan la participación de los individuos en las actividades diarias significativas, y, en relación a la temática del presente estudio, en las actividades de ocio. Para alcanzar dicha participación, es necesario conocer su percepción sobre las actividades de ocio y tiempo libre, así como sus necesidades e intereses sobre esta área de ocupación humana. El terapeuta ocupacional implementa programas que posibiliten el desempeño de las actividades de la vida cotidiana y la adaptación de los entornos.

Además, los estudios previos existentes no analizan la propia percepción del ocio ni la satisfacción en relación al desempeño de estas actividades, en personas adultas con discapacidad física. Por lo tanto, la principal aportación de este trabajo de investigación es la de analizar las percepciones personales en relación a las ocupaciones de ocio, en personas adultas con patología neurológica que acuden a un centro de día y a una residencia; así como identificar qué barreras y facilitadores del entorno influyen en el desempeño de las actividades de ocio. Conocer las experiencias, percepciones personales y las barreras y facilitadores existentes en el contexto, permitirá el establecimiento de actuaciones

desde la Terapia Ocupacional, con la finalidad de mejorar la participación en las actividades de ocio, en la población de estudio.

4. HIPÓTESIS GENERAL

La hipótesis general del presente trabajo de investigación es la siguiente:

- El entorno físico y social influye, a través de la presencia de barreras y facilitadores, sobre el nivel de participación y de satisfacción en el ocio, en las personas con patología neurológica.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

Este trabajo de investigación tiene como objetivo general analizar las percepciones personales en el ámbito de las ocupaciones de ocio, en relación a las necesidades, el nivel de satisfacción y el rol del entorno, en la población de personas adultas con patología neurológica, que acuden a un centro de día y a una residencia.

5.2. Objetivos específicos

- Describir qué actividades de ocio realizan los participantes del estudio y cuáles son las principales características de estas ocupaciones (frecuencia, uso de productos de apoyo, etc).
- Conocer los intereses de los participantes en el ámbito de las actividades de ocio y su nivel de satisfacción con el desempeño de estas ocupaciones.
- Identificar la libre elección de los participantes respecto a las actividades de ocio que realizan en su día a día.
- Determinar qué elementos del entorno intervienen como una barrera o como un facilitador, en relación a las actividades de ocio, según la percepción de los participantes.
- Proponer acciones de intervención desde la Terapia Ocupacional, para mejorar la participación en las actividades de ocio significativas de la persona, a partir de las necesidades de mejora identificadas por los participantes del presente estudio.

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo de estudio

El presente estudio emplea una metodología mixta, combinando los procedimientos cuantitativos con los métodos cualitativos. Ambos tipos de procedimientos no se oponen ni se excluyen, sino que se complementan e incluso esta integración potencia el rigor científico y el valor de los resultados del trabajo de investigación. Además, esta unión de los dos tipos de investigación permite una mejor comprensión del fenómeno a estudiar.²⁸

Se trata de un estudio descriptivo transversal; se emplea una metodología observacional, en el cual la investigadora se limita a observar, medir y analizar las variables mediante los instrumentos de evaluación.

La metodología de investigación cuantitativa focaliza su atención en aquellos aspectos que son observables y susceptibles de cuantificación. Se basa en el uso de técnicas estadísticas para conocer aspectos de interés sobre la población a estudiar²⁹. Por otro lado, la investigación cualitativa posee como objetivo principal “*comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias y vivencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben la realidad*”,³⁰.

6.2. Ámbito de estudio

El estudio transcurre en un centro de día y en una residencia, ubicados en las ciudades de Pontevedra y Vigo, respectivamente, a los que acuden personas adultas que presentan una patología neurológica.

El centro de día para personas con patología neurológica ofrece atención a adultos. Este centro de atención diurna brinda diferentes servicios a los usuarios según sus características y su grado de autonomía: un servicio dirigido a facilitar los apoyos y/o la formación necesarios para potenciar las habilidades en talleres "prelaborales", así como promocionar su autonomía personal; o bien, un servicio enfocado a aquellas personas que presenten una dependencia mayor que necesitan importantes apoyos en todas las áreas de su vida. Este centro de día se encuentra en la zona urbana de la ciudad de Pontevedra.

El centro residencial para personas con patología neurológica, constituido en el año 2013, es un servicio que cuenta con 32 plazas y está especializado en la convivencia, temporal o permanente, cuya finalidad es brindar una vida lo más normalizada posible a los usuarios, en la que participan personas de distinto grado de autonomía que, por causas de diferente índole (social, familiar o laboral), presentan una dificultad para permanecer en el medio familiar. Esta residencia se encuentra en el núcleo urbano de Vigo.

6.3. Periodo de estudio

La duración del estudio de investigación abarca desde el mes de noviembre del 2014 hasta junio del 2015.

6.4. Población del estudio

El conjunto de personas que participan en este estudio se encuentra formado por personas con patología neurológica que acuden a los centros donde se realiza el estudio.

6.5. Método de muestreo

6.5.1. Tipo de muestreo

Se ha utilizado un muestreo no probabilístico de conveniencia.

6.5.2. Descripción de los grupos de estudio

Los dos grupos de estudio establecidos son los siguientes:

- Grupo I: usuarios de la residencia
- Grupo II: usuarios del centro de día

Los grupos I (usuarios de la residencia) y II (usuarios del centro de día), están constituidos por 5 participantes cada uno (tres son mujeres y dos son varones). Esta agrupación de usuarios es heterogénea en diferentes factores relacionados con la ocupación a estudiar, con el objetivo de poder analizar los diversos factores que pueden influir en el área ocupacional estudiada.

6.6. Criterios de inclusión y exclusión

En la tabla II, se detallan los criterios de inclusión y de exclusión del presente estudio:

Tabla II. Criterio de inclusión y exclusión.

| | Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|---|--|--|
| Grupo I: usuarios de la residencia | <ul style="list-style-type: none"> - Ser mayor de edad - Presentar una patología de causa neurológica - Ser usuario/a de la residencia | <ul style="list-style-type: none"> - No otorgar el consentimiento informado - Limitación en las funciones mentales que impide la comprensión de las preguntas del cuestionario - Hospitalización o ausencia temporal de la persona durante el periodo del estudio |
| Grupo II: usuarios del centro de día | <ul style="list-style-type: none"> - Ser mayor de edad - Presentar una patología de causa neurológica - Ser usuario/a del centro de día | <ul style="list-style-type: none"> - No otorgar el consentimiento informado - Limitación en las funciones mentales que impide la comprensión de las preguntas del cuestionario - Hospitalización o ausencia temporal de la persona durante el periodo del estudio |

6.7. Procedimiento

En primer lugar, se contactó con el centro de día, durante las estancias prácticas de 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional que realizó la investigadora en una asociación a la cual permanece ese centro. Por otra parte, la investigadora realiza tareas de voluntariado en la residencia, por lo que se decidió incluir en el estudio también a este centro. En el primer contacto con el equipo directivo del centro de día y de la asociación, se explicó las características del estudio y los objetivos de la investigación, así como la metodología a desarrollar.

Una vez autorizada la realización del presente trabajo de investigación en ambos centros, la investigadora y la coordinadora de cada centro mantuvieron una reunión para seleccionar una muestra de 5 participantes, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión expuestos anteriormente. También se tuvo en cuenta características de los participantes como el sexo, la edad, el nivel cognitivo y el nivel de autonomía con la finalidad de alcanzar dos grupos lo más similares posibles, con el objetivo de poder establecer posteriormente comparaciones entre ambos grupos.

6.8. Técnicas de recogida de información

Como método de recogida de la información, se utilizó una entrevista, con un cuestionario de elaboración propia. (**Anexo 1**).

El cuestionario consta de 14 preguntas, de las cuales 12 son preguntas cerradas, con un formato de respuesta predefinido, y 2 son preguntas abiertas, para permitir que los participantes expresen información de una forma más libre y complementaria. A continuación se detalla la estructura de la entrevista:

- Primera parte: las preguntas formuladas guardan relación con la edad del participante, el entorno de su residencia habitual y el recurso al cual pertenece. Además, evalúa sobre cómo se desplaza, el empleo de algún producto de apoyo y la presencia de alguna dificultad en las destrezas manipulativas.
- Segunda parte: se evalúa si el participante lleva a cabo actividades de ocio y los siguientes aspectos: si las realiza por su cuenta o se las facilita el recurso, la libre elección, los productos de apoyo empleados, el tipo de apoyo de otra persona, la frecuencia con la que realiza actividades de ocio, las preferencias y los intereses.
- Tercera parte: se han formulado dos preguntas abiertas sobre los principales motivos por los cuales el participante no realiza las actividades de ocio deseadas y las dificultades encontradas en el desempeño de las actividades lúdicas.

Se confeccionó un cuadro de recogida de información para cada actividad de ocio que el participante mencione en la pregunta 5 del cuestionario, para evaluar diferentes aspectos: el recurso que ofrece la actividad o si la desarrollan por su cuenta, si realiza ocio grupal o individual, con quién realiza la actividad, la frecuencia de dichas actividades y el nivel de satisfacción con las mismas (**Anexo 2**). Para medir la satisfacción del participante en relación al desempeño de cada actividad lúdica, se utilizó el termómetro del cuestionario de calidad de vida EQ 5-D, con una calificación entre 0 (la peor satisfacción imaginable) y 100 (la mejor satisfacción imaginable).

Por otra parte, también se ha empleado el Índice de Barthel, en su versión validada al castellano.

6.8.1. Índice de Barthel

Este instrumento de evaluación permite valorar el nivel de independencia de las personas en relación al desempeño de las actividades de la vida diaria básicas (ABVD). Las ABVD se clasifican en 10 ítems: comer, aseo personal, vestirse/desvestirse, arreglo personal, control de heces y control de orina, ir al servicio, traslado sillón/cama, desplazarse y subir/bajar las escaleras. La puntuación total oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (total independencia en las 10 actividades estudiadas). (**Anexo 3**)

6.8.2. Fases del estudio

6.8.2.1. *Búsqueda bibliográfica*

La búsqueda y revisión bibliográfica se llevó a cabo en las siguientes bases de datos:

- Cochrane plus.
- Dialnet.
- Scopus.
- OTseeker
- Pubmed.

Se han seleccionado estas bases de datos para realizar la búsqueda bibliográfica del presente trabajo de investigación por la gran disponibilidad de información de interés, así como por su afinidad al tema de estudio y al dominio profesional de la Terapia Ocupacional.

Los descriptores que se han utilizado son: “terapia ocupacional”, “ocio”, “tiempo libre”, “discapacidad física”, “occupational therapy”, “leisure”, “free time” y “physical disability”. Con la finalidad de relacionar estos términos clave, se ha utilizado el operador booleano “y/AND”.

6.8.2.2. *Recogida de datos*

En relación a la recogida de los datos, se procedió a realizar las entrevistas y se aplicó la escala estandarizada Índice de Barthel. Las entrevistas tuvieron una duración media de 30 minutos. Las entrevistas se realizaron en las instalaciones de cada centro.

Los datos de carácter cualitativo han sido grabados mediante una grabadora digital, para su posterior transcripción. La información recogida en las grabaciones fue destruida, con la finalidad de garantizar y mantener la confidencialidad de los datos de los participantes del estudio.

La transcripción de los datos recogidos en las preguntas de carácter cualitativo ha sido literal, con la finalidad de lograr la máxima fiabilidad en la representación de los discursos de los participantes.

6.8.2.3. *Análisis de datos*

El análisis de los datos se llevó a cabo mediante el programa estadístico (SPSS). En primer lugar, se realizó una base de datos con la información de las personas que participan en el estudio y, posteriormente, se realizó el análisis estadístico de los datos de las entrevistas.

Se elaboró un análisis descriptivo de las variables de estudio. Las variables cuantitativas se explican mediante la media y la desviación estándar; las cualitativas, a través de frecuencias y/o porcentajes.

Con respecto a la información obtenida en las preguntas abiertas, el análisis de los datos ha sido de carácter continuo, durante todo el transcurso del proceso.

Tras la elaboración de las entrevistas, se llevó a cabo la transcripción de las mismas, recolectando los datos a través de una grabadora digital.

Posteriormente, se realizó la categorización y clasificación de la información obtenida, y, finalmente, el análisis de los resultados.

6.9. Consideraciones éticas

Tanto el centro de día como la residencia autorizaron la realización de este trabajo de investigación, después de recibir información detallada sobre sus características y metodología (**Anexo 4**).

La investigadora entregó a cada uno de los participantes la *hoja de información al participante* (**Anexo 5**) y les explicó en qué consiste el estudio y qué aspectos implica su participación en el mismo.

Todos los participantes han otorgado el consentimiento para participar en el estudio, firmando la hoja de *Consentimiento para la participación en el trabajo de investigación* (**Anexo 6**). Debido a la existencia de usuarios en situación de incapacitación legal, la investigadora se ha puesto en contacto e informado de las características del estudio al tutor/a legal correspondiente y todos ellos han firmado la hoja de consentimiento correspondiente: *Consentimiento para representante legal para la participación en el trabajo de investigación* (**Anexo 7**).

Con el objetivo de cumplir con las disposiciones de Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter persona³¹, a cada participante se le ha asignado un código, con la finalidad de garantizar la confidencialidad de la información: un código alfanumérico en el caso de los participantes de la residencia y otro código alfanumérico para el grupo del centro de día.

A los participantes que acuden al centro de día, se les han asignado las etiquetas G.C.01, G.C.02, G.C.03, G.C.04 y G.C.05; a los que conviven en la residencia, las etiquetas G.R.01, G.R.02, G.R.03, G.R.04 y G.R.05. La asignación de las etiquetas se ha llevado a cabo según el orden correlativo de realización de las entrevistas.

7. RESULTADOS

7.1.1. Análisis cuantitativo

7.1.2. Perfil de los participantes del estudio

Se estudiaron un total de 10 participantes, de los cuales 6 son mujeres y 4 son hombres. La media de edad de los participantes es de 41 años, siendo el valor mínimo 31 y el máximo es 52.

En más de la mitad de los participantes, su domicilio está ubicado en el ámbito rural. Todos los participantes acuden al centro de día o a la residencia desde hace más de un año. En relación a la estancia durante el fin de semana en la residencia, más de la mitad permanece de forma ocasional durante el fin de semana en el centro residencial y el resto de sujetos no residen nunca durante los mencionados días.

En cuanto al tipo de desplazamiento de los participantes, la mitad de ellos se desplazan por el entorno de forma independiente con producto de apoyo para la marcha, cuatro sujetos requieren de ayuda de otra persona con producto de apoyo y sólo uno de los participantes necesita de ayuda de otra persona sin producto de apoyo. Más de la mitad de los participantes presentan dificultades en las destrezas manipulativas. (Tabla III)

Tabla III. Perfil de los participantes

| Variable | Valores | n(%) |
|--|---|---------|
| Grupo | Residencia | 5(50) |
| | Centro de día | 5(50) |
| Sexo | Hombre | 4(40) |
| | Mujer | 6(60) |
| Edad | 31 | 1(10) |
| | 36 | 1(10) |
| | 38 | 2(20) |
| | 41 | 1(10) |
| | 43 | 2(20) |
| | 44 | 2(20) |
| | 52 | 1(10) |
| Entorno de residencia | Ámbito urbano | 4(40) |
| | Ámbito rural | 6(60) |
| Antigüedad en el recurso | Más de un año | 10(100) |
| Estancia en el fin de semana en el centro residencial (n=5) | De forma ocasional | 3 |
| | Nunca | 2 |
| Tipo de desplazamiento | De forma independiente con producto de apoyo para la marcha | 5(50) |
| | Con ayuda de otra persona con producto de apoyo | 4(40) |
| | Con ayuda de otra persona sin producto de apoyo | 1(10) |
| Dificultad en destrezas manipulativas | Sí | 6(60) |
| | No | 4(40) |

7.1.3. Actividades de la vida diaria: Índice de Barthel

La figura 1 representa el grado de dependencia, según el Índice de Barthel, de las personas que participaron en este trabajo de investigación; predomina en primer lugar el grado de dependencia moderado presentándolo 4 de los participantes.

Grado de dependencia según Índice de Barthel

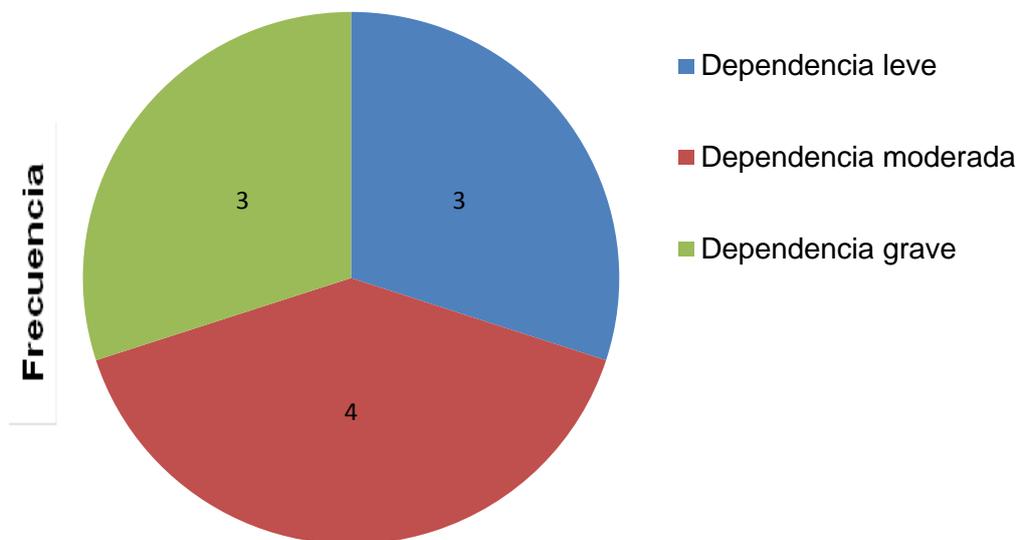


Figura 1. Grado de dependencia de los participantes

7.1.4. Desempeño de actividades de ocio

Todas las personas entrevistadas afirmaron que llevan a cabo actividades de ocio en su vida diaria. En cuanto a si las actividades de ocio que desempeñan se las ofrece el Centro de Día/Residencia el 90% afirma que algunas de las actividades se las ofrecen los citados recursos pero no en su totalidad frente al 10% restante que menciona que las actividades de ocio las realiza por su cuenta.

En relación a la elección de las actividades lúdicas, 6 sujetos afirman que eligen algunas de las actividades de ocio pero no todas las que desempeñan en su vida diaria; los 4 restantes refieren que escogen todas sus actividades de ocio.

En referencia al tiempo dedicado al ocio, la mayoría de participantes llevan a cabo las actividades de ocio sin distinción entre la semana o el fin de semana. El 70 % de los sujetos dedican a realizar actividades de ocio

más de un día a la semana frente a un 20% que dedica al ocio un día a la semana y un 10% realizan actividades de ocio todos los días. (Tabla IV)

Tabla IV. Tiempo dedicado al ocio.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------|------------|------------|
| Un día a la semana | 2 | 20,0 |
| Más de un día a la semana | 7 | 70,0 |
| Todos los días | 1 | 10,0 |
| Total | 10 | 100,0 |

7.1.5. Intereses ocupacionales relacionados con el ocio

En la tabla V se muestran las actividades de ocio que realizan los participantes, destacando las actividades de ir tomar algo y pasear.

Tabla V. Actividades de ocio realizadas por los participantes.

| | n(%) |
|------------------------------|--------|
| Informática | 1(10%) |
| Escuchar música | 1(10%) |
| Hablar | 1(10%) |
| Ir al cine | 1(10%) |
| Ir a la playa | 1(10%) |
| Ir a tomar algo | 9(90%) |
| Ir al fútbol | 1(10%) |
| Jugar con el ordenador | 1(10%) |
| Pasear | 8(80%) |
| Fabricar pulseras | 1(10%) |
| Ir de compras | 1(10%) |
| Visitas con el centro de día | 1(10%) |
| Ir al estadio de fútbol | 1(10%) |
| Entrenar | 1(10%) |
| Ver la televisión | 1(10%) |
| Ir a eventos | 1(10%) |
| Ir a comer fuera | 1(10%) |
| Hacer muñecas | 1(10%) |
| Escribir | 1(10%) |

Y de las actividades que se han citado con anterioridad, a 3 de los participantes les gusta pasear y 2 de ellos mencionaron el ir a tomar algo como actividad de ocio preferida (Figura 2).

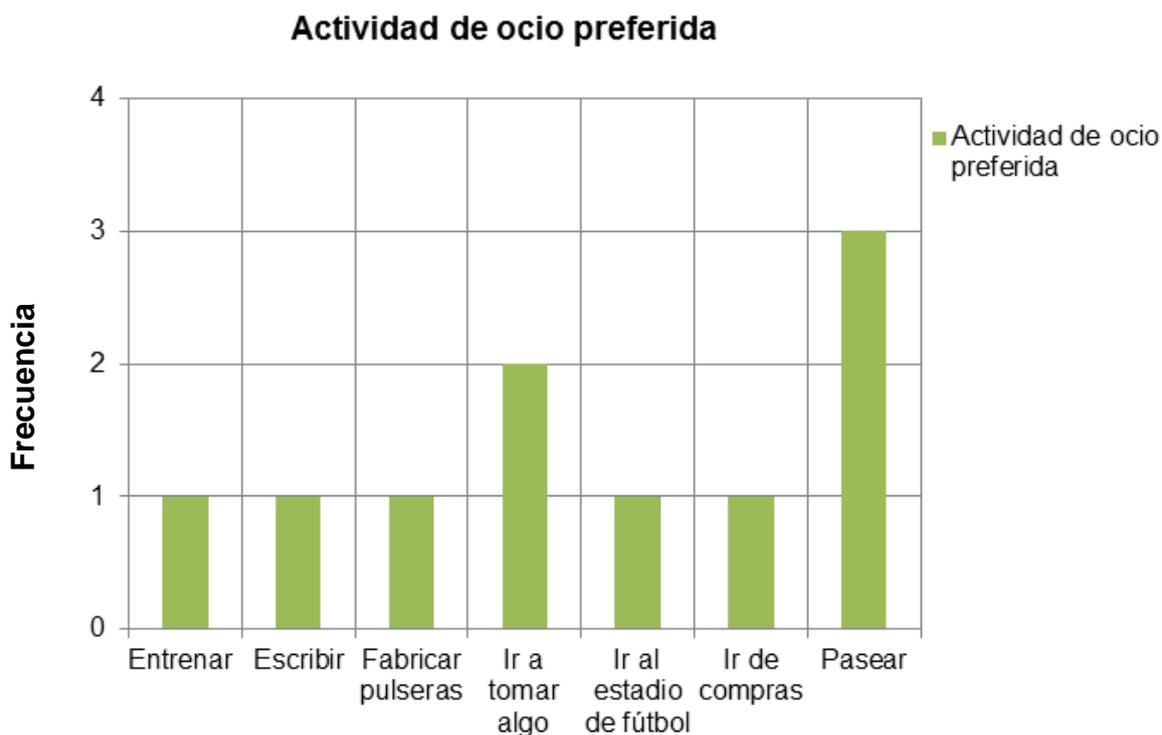


Figura 2. Actividades de ocio preferidas.

En referencia al nivel de satisfacción de los participantes en la actividad de ocio preferida, la mayoría de los participantes la puntúan con la máxima puntuación (100, es decir, la mayor satisfacción imaginable). (Tabla VI)

Tabla VI. Satisfacción en la actividad preferida

| | | Satisfacción en actividad preferida | | | Total |
|-----------------------------|-------------------------|-------------------------------------|----------|----------|-----------|
| | | 60 | 80 | 100 | |
| Actividad de ocio preferida | Entrenar | 0 | 1 | 0 | 1 |
| | Escribir | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Fabricar pulseras | 1 | 0 | 0 | 1 |
| | Ir a tomar algo | 0 | 0 | 2 | 2 |
| | Ir al estadio de fútbol | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Ir de compras | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Pasear | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | Total | 1 | 2 | 7 | 10 |

Por otra parte, en relación a las actividades que desean realizar los participantes, destacan dos: más de la mitad de ellos quieren salir de noche (60%) y un 20 % quieren viajar, tal y como se observa en la tabla VII.

Tabla VII. Actividades deseadas por los participantes.

| | n(%) |
|------------------------------------|--------|
| Pintar | 1(10%) |
| Viajar | 2(20%) |
| Ir a la televisión | 1(10%) |
| Asistir a eventos | 1(10%) |
| Quedar con amigos | 1(10%) |
| Ir al estadio de fútbol | 1(10%) |
| Salir de noche | 6(60%) |
| Hacer el Camino de Santiago | 1(10%) |
| Bailar | 1(10%) |
| Ir a un concierto | 1(10%) |
| Ir al cine | 1(10%) |
| Patinar | 1(10%) |

7.1.6. Empleo de productos de apoyo en actividades de ocio

La totalidad de los participantes entrevistados utilizan de forma independiente productos de apoyo para el desempeño de actividades de ocio. Todos los participantes emplean la silla de ruedas eléctrica, con la excepción de un sujeto que hace uso de una moto eléctrica, tal y como se aprecia en la siguiente tabla VIII.

Tabla VIII. Productos de apoyo utilizados en actividades de ocio

| | Producto de apoyo utilizado en actividades de ocio | | Total |
|---|--|----------------|--------|
| | Silla de ruedas eléctrica | Moto eléctrica | |
| Uso Independiente de productos de apoyo | 9 | 1 | 10 |
| Sí | 90,0% | 10,0% | 100,0% |
| Cálculo % total | | | |

En cuanto al empleo de otros productos de apoyo para llevar a cabo actividades de ocio, 7 participantes no utiliza ningún otro producto de apoyo; un participante usa un ratón de bola (1), un triciclo adaptado (1) y un vaso adaptado (1). (Figura 3)

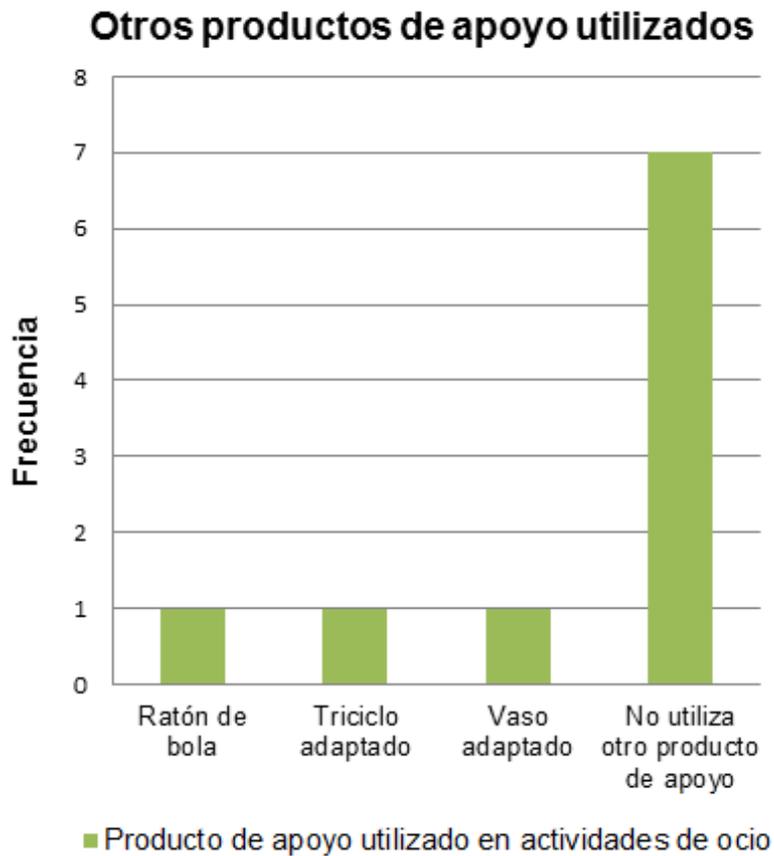


Figura 3. Utilización de otros productos de apoyo

Un total de siete participantes precisa apoyo de otra persona para el desempeño de las actividades de ocio, ya sea supervisión o ayuda física. (Figura 4)

Tipo de apoyo físico en actividades de ocio

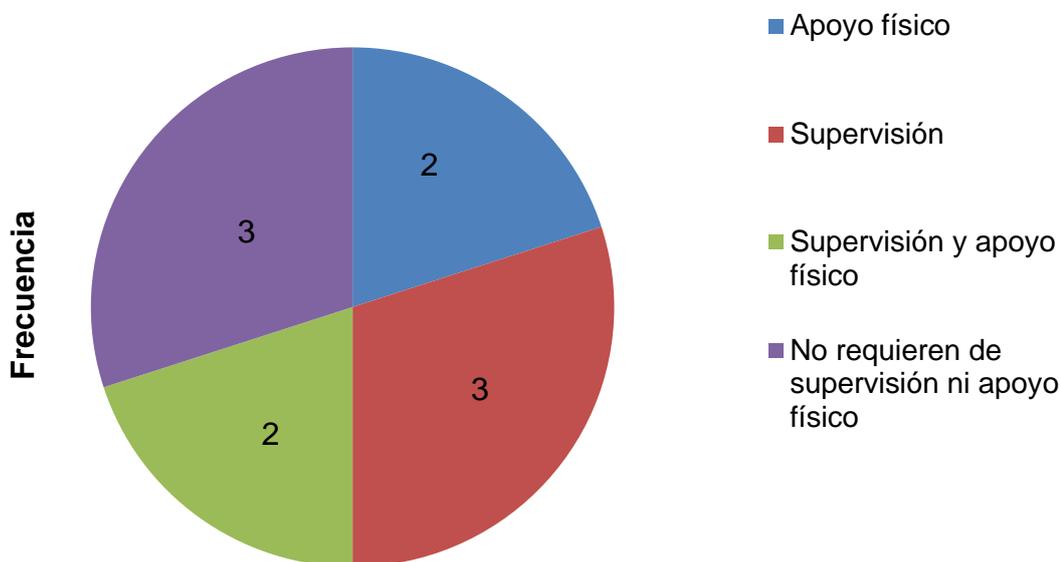


Figura 4. Tipo de apoyo de otra persona durante el ocio.

7.2. Análisis cualitativo

A partir de las entrevistas a los participantes, se obtienen diferentes categorías. A continuación, se muestran las respuestas de los participantes a las preguntas abiertas, mostradas en este apartado de una forma anónima.

7.2.1. Barreras arquitectónicas en el entorno físico

Los participantes han identificado diversos factores que comprometen su participación en actividades de ocio. Dichos factores hacen alusión a la falta de accesibilidad en el entorno físico. En concreto, la limitada accesibilidad en algunas de las instalaciones, como puede ser, en una sala de cine, tal y como menciona G.C.01: *“Tengo que estar en primera fila. Es que no hay ninguna sala adaptada. Si por nosotros íbamos todos*

los días al cine pero no hay ninguna sala adaptada. Cuando fui a ver la película la tuve que ir a ver a Marín y la sala no estaba adaptada". O bien, como comenta un participante que acude a la residencia, se encuentran con dificultad para acceder a los locales públicos, por ejemplo, una cafetería, G.R.01: *"Cuando vamos a tomar algo, ahí hay una dificultad. Cuando vamos a entrar hay escaleras"*. En esta misma línea, el participante G.C. 04 afirma lo siguiente: *"Cuando yo salgo por la calle miro si hay algún obstáculo para la moto. Hay sitios por Pontevedra que no puedo meter la moto porque es muy pequeño el bar"*. Para solventar la situación anterior optan por situarse en la terraza de los locales, como manifiesta el participante G.R.04: *"(...) nos ponemos siempre fuera"*.

Además, refieren que cuando desean realizar una actividad de ocio que implique ir a un local público tienen que elegirlo con anterioridad G.C.05: *"Por ejemplo, para ir a comer teño que escoller un lugar que non teña escalón e sea un pouco amplo"*. A pesar de escoger el local público de forma previa, pueden surgir obstáculos, tal y como menciona G.R.01: *"A veces lo planteamos y no sale bien la jugada. Obstáculos por todos los sitios"*.

Por otro lado, se refiere la influencia de vivir en un entorno rural, debido a la escasez de recursos recreativos. Alguno de los participantes que acuden al centro de día apoya lo mencionado con anterioridad (G.C.02): *"Porque no queda cerca de mi casa", o como dice, G.C.01: "(...) Es que allí no hay nada, donde vivo no hay nada. Que me digas que me vaya a la cafetería de Monteporreiro vale pero..."*. Además de la escasez y lejanía de recursos, también se señala la falta de accesibilidad de dicho entorno, como dice G.R.05: *"Por ejemplo, donde vivo yo que es en la zona rural con la silla de motor no puedes salir tu sólo"*. También señalan la falta de transporte urbano en esa zona y la necesidad de tener acceso a un transporte privado adaptado, como refiere G.R.05: *"No hay transporte urbano ahí depende la libertad que tengas, te puedes ver mucho más limitado"*.

7.2.2. Movilidad en la comunidad

Se destaca la falta de accesibilidad en el transporte público, tal y como comentan algunos participantes (G.R.02 y G.R.03): *GR.02: “Los buses que no todos tienen rampa”, G.R.03: “Ahora que tengo la oportunidad, quisiera decir que los autobuseros que sean más amables y que pongan la rampa. A veces estas en la parada y no te la quieren bajar”.*

Algunos de los participantes que viven en una zona rural recalcan la falta de transporte adaptado y la carencia de recursos sociales como el transporte 065, tal y como manifiesta G.R.05: *“Pues porque no hay el 065 los sábados. Cada día estamos más mermados de libertad y lo que es salir en la residencia sí pero lo que es salir a tu bola por ahí con tus amigos en la aldea no puedes.* En relación a este tema, mencionan que no se concede para poder llevar a cabo actividades de ocio G.R.05: *“El 065 te lo conceden para venir a la residencia, por ejemplo, pero lo que es para ocio no, entonces te ves limitado, no puedes”.*

Por otro lado, uno de los participantes del grupo G.C refiere que también existen dificultades en relación al transporte privado, debido a una falta de accesibilidad en el transporte privado, ya que algunos participantes no disponen de un coche adaptado como dice G.C.05: *“Porque no colle no coche”. Cando quero quedar a comer preparo as cousas un pouco antes, preguntolle ao meu cuñado se pode o viernes a tarde. Un día antes veño antes meto a silla para arriba e no mesmo día que quero quedar a collo e paso o día en Pontevedra e pola tarde chamo ao meu cuñado para que me veña a recoller”.*

7.2.3. Participación social

Los participantes destacan la falta de una red de apoyo social a la hora de llevar a cabo actividades de ocio, tal y como menciona G.C.02: *“Porque no tenía con quien ir”* o como dice G.C.04: *“Mis amigos son mayores y no*

salgo mucho con ellos". Algunos participantes identifican la necesidad de una persona que los acompañe y ayude para realizar actividades de ocio G.C.03: *"Porque no tengo quien me acompañe. Necesito ayuda. Por ejemplo, salir por la noche no me atrevo a andar solo"*. No obstante, cabe mencionar que ninguno de los participantes del centro residencial señaló en sus respuestas la falta de una red de apoyo social.

7.2.4. Inseguridad sobre su propio potencial

Uno de los motivos por los cuales no realizan actividades de ocio, según la percepción de los participantes, guardan relación con su propia discapacidad, tal y como mencionan G.C.05: *"A miña discapacidade non me o permite"* y G.C.02: *"Porque no ando, no camino"*. O hacen alusión a la falta de participación en alguno de sus intereses ocupacionales relacionados con el ocio, como puede ser la informática, debido a la limitación de ciertas capacidades G.R.03: *"Informática, creo yo ¡eh! Como no sé, la lectoescritura, me cuesta leer"*.

7.2.5. Participación en ocio nocturno

En relación a la participación en actividades de ocio nocturnas, los participantes destacan como uno de los motivos por el cual no llevan a cabo estas actividades lo siguiente: G.R.03: *"Eso de salir de noche se tenía que hablar aquí con los monitores y los voluntarios. Porque el centro lo que necesita para poder salir de noche son más voluntarios y más gente que les eche una mano"*. También hacen referencia a los horarios como condicionante de la participación en el ocio G.R.04: *"Porque tenemos que madrugar"*.

7.2.6. Identificación de los motivos y/o dificultades

Algunos participantes tuvieron que realizar un esfuerzo mayor para identificar los motivos y/o dificultades en relación a las actividades de ocio. Esta situación se refleja en participantes de ambos grupos, como por ejemplo, G.C.02: “No sé”, G.R.01: “Yo no veo ningún motivo”, o GR.04: “No se me ocurre nada”.

8. DISCUSIÓN

Este estudio de investigación tiene como objetivo principal analizar las percepciones personales en el ámbito de las ocupaciones de ocio, en relación a las necesidades, el nivel de satisfacción y el rol del entorno, en la población de personas adultas con patología neurológica, que acuden a un centro de día y a una residencia. Todas las personas que participan en este estudio afirman realizar actividades de ocio, siendo la mayoría, ofrecidas por los recursos a los cuales pertenecen los participantes. Más de la mitad de los sujetos manifiestan que eligen estas actividades de forma libre y de éstas, las más demandadas, se realizan en el ámbito comunitario.

Los resultados de este estudio demuestran la influencia del entorno, físico y social, en la participación y en el nivel de satisfacción en las actividades de ocio en las personas con discapacidad física. Los participantes destacan las dificultades que ocasionan diversas características y factores del contexto sobre el desempeño de actividades de ocio en la vida diaria. Por consiguiente, se corrobora la hipótesis general formulada para el presente trabajo de investigación.

Los resultados obtenidos evidencian que, a pesar de que todas las personas que colaboran en esta investigación llevan a cabo actividades de ocio en su vida cotidiana, surgen barreras y dificultades que limitan el desempeño de dicha área ocupacional. Los principales obstáculos que surgen cuando los participantes se disponen a realizar sus actividades de ocio hacen mención a las barreras arquitectónicas del entorno físico, la movilidad en la comunidad, la ausencia de red social de amistades y apoyo informal, así como la inseguridad sobre su propio potencial.

Además, el 70% de los sujetos no utiliza productos de apoyo específicos para el desempeño de estas actividades, los cuales podrían facilitar en gran medida el desempeño autónomo y satisfactorio del ocio.

La Federación Mundial de Terapia Ocupacional (2006)³² manifiesta que los terapeutas ocupacionales tienen las competencias y la formación necesaria para acompañar a las personas que presentan dificultades u obstáculos en la participación en las diversas ocupaciones de la vida cotidiana. Por ello, el rol de esta profesión sobre las actividades de ocio es fundamental. Los terapeutas ocupacionales desempeñan las funciones de determinar las barreras e injusticias ocupacionales, así como mostrar y desarrollar conceptos relacionados con el diseño universal fomentando una sociedad inclusiva.

La Terapia Ocupacional ayuda a la determinación de los intereses, las actividades, las necesidades y las capacidades de las personas. Con estos objetivos, los terapeutas ocupacionales plantean las adaptaciones requeridas para disminuir las dificultades y alcanzar un ocio inclusivo¹. Las intervenciones desde Terapia Ocupacional pueden ser enfocadas a modificar el entorno con la finalidad de posibilitar la autonomía en la interacción entre la persona y dicho entorno. Para conseguir esto, se hace uso de productos de apoyo y la adaptación del entorno³³.

Las personas con discapacidad pueden encontrar, en los entornos donde desarrollan las actividades de ocio, obstáculos de diferentes tipos, tal y como muestran los resultados de este estudio. Las principales barreras que señalan los participantes son las de naturaleza física. Cada persona tiene unas características propias y puede necesitar, o no, apoyos de diversos tipos, como por ejemplo: señalización táctil y sonora, elementos que faciliten la lectura, pictogramas, braille, entorno físico accesible en la entrada o en la salida, empleo de baños y la posibilidad de moverse por lugares interiores, acceso a apoyos, asistentes personales e intérpretes³⁴. Todas estas intervenciones son adaptaciones funcionales de las actividades de ocio y se incluyen dentro del dominio profesional de la Terapia Ocupacional, con los objetivos de lograr la mayor participación social, bienestar y calidad de vida de la persona.

Los resultados de la investigación de Badia et al. (2007)¹⁹ con población adolescente que presenta discapacidad física, a diferencia de este estudio en el cual participan adultos, realizan hincapié en los diferentes entornos de la persona en vez de en sus características individuales. Sin embargo, no se identifican barreras que dificultan la participación en las actividades de ocio, a diferencia del presente trabajo de investigación.

El estudio de Brown et al. (2012)³⁵ analiza las barreras y facilitadores de la actividad lúdica en personas con discapacidad física sigue la misma línea que el presente estudio de investigación, debido a la identificación de dificultades a la hora de llevar a cabo la actividad de ocio. Algunos de los obstáculos relacionados con la accesibilidad que han identificado en dicho estudio son similares al presente trabajo de investigación y se vinculan con el entorno construido, las instalaciones y el transporte. En ese estudio los sujetos enfatizaron la importancia de un entorno accesible en las piscinas y en los baños para poder participar en la actividad de natación. También destacaron, como en el presente trabajo de investigación, la influencia del transporte, ya que éste es fundamental para poder desplazarse al lugar donde se desarrolla la actividad lúdica.

Law et al. (2015)³⁶ evaluaron una intervención de Terapia Ocupacional con jóvenes con discapacidad física, en Canadá. El terapeuta ocupacional dirigió su intervención a incrementar la participación en actividades a través de la modificación del ambiente. En primer lugar, se identificaron los aspectos del entorno que obstaculizan o facilitan la participación de las personas en aquellas actividades de ocio en las cuales optan por comprometerse. Una vez identificados, la intervención se focalizó en establecer estrategias dirigidas a solventar los obstáculos encontrados en el entorno. Este proceso incluyó, educación y conocimiento sobre asuntos de accesibilidad. También se realizó una evaluación para determinar si es viable la eliminación de alguna barrera. Otras estrategias a implementar son la identificación de programas locales de las organizaciones y la

modificación de la tarea (por ejemplo, introduciendo descansos y utilizando materiales más ligeros). En definitiva, la Terapia Ocupacional se dirigió a proporcionar herramientas a las personas con discapacidad física para la resolución de problemas con la finalidad de vencer los obstáculos a los cuales se enfrentan en su vida diaria y, en concreto, en el desempeño de las ocupaciones de ocio³⁶.

Una de las dificultades que manifestaron los participantes de este trabajo de investigación es la falta de accesibilidad en el transporte público. Para solucionar esto, los terapeutas ocupacionales analizan los pasos necesarios en el empleo del transporte, en concordancia con las limitaciones funcionales que presenten las personas con discapacidad, con el fin de mejorar la accesibilidad y la capacidad de utilización de dicho transporte para la movilidad en la comunidad²¹.

Por otro lado, los resultados en este estudio señalan que algunos de los participantes presentan inseguridades ante su propio potencial. Las intervenciones desde Terapia Ocupacional pueden enfocarse a incidir sobre su propio potencial frente a la discapacidad, fomentar la autonomía y promover un entorno adaptado e inclusivo. Estos aspectos favorecen en el individuo, la autoconfianza en sus propias capacidades, y, a su vez, desarrolle bienestar y calidad de vida.

Otra de las dificultades que evidencian los resultados del presente trabajo es la ausencia de una red de amistades o de apoyo informal para acudir y desempeñar en grupo las actividades de ocio realizadas en la comunidad. La intervención desde la disciplina de Terapia Ocupacional puede ayudar a fomentar las habilidades sociales y posibilitar el apoyo necesario para poder llevar a cabo las actividades de ocio en un contexto social y grupal.

Madariaga (2008)¹⁷ expone las dificultades de accesibilidad en el ocio que obstaculizan el acceso y la participación. A nivel de inclusión física, señala una serie de dificultades similares a las que se identifican en el

presente trabajo de investigación, como son: el acceso y la entrada no accesible, la existencia de escaleras y dimensiones inadecuadas que impiden el uso de las rampas y de los baños.

Madariaga (2008)¹⁷ propone las claves para una intervención inclusiva en el ocio. Algunas de estas consideraciones para aumentar la participación en actividades de ocio de las personas que participan en este estudio son: comprender las dificultades y las necesidades de apoyo, fomentar oportunidades de participación, administrar los apoyos y proceder a la adaptación del entorno.

El diseño universal es una manera de crear entornos inclusivos y tiene en consideración las diferencias entre los individuos. Los principios de este concepto posibilitan a los profesionales de Terapia Ocupacional una guía para ser empleados en sus intervenciones. Los terapeutas ocupacionales disponen de conocimiento científico y técnico especializado en relación a la accesibilidad y al diseño universal para contribuir en el diseño de espacios públicos y privados, urbanizados y residenciales, que permitan el desempeño de actividades de ocio al conjunto de la ciudadanía. Los profesionales de Terapia Ocupacional pueden aumentar la accesibilidad en el ocio uniendo esfuerzos con los propios participantes, los propietarios de espacios en la comunidad y transmitiendo las necesidades de las personas con discapacidad a la comunidad.²¹

Por otro lado, Madariaga (2008)³⁴ propone las siguientes acciones para lograr un ocio inclusivo: la creación de planes de accesibilidad generales, destinar un presupuesto público a la accesibilidad, aumentar el conocimiento de la población en el ámbito de la accesibilidad, incrementar la red de apoyo social formal e informal, garantizar el acceso a las nuevas tecnologías, cualificar al personal y establecer una comunicación entre los diferentes sectores involucrados.

A partir de los resultados de la investigación, se proponen diversas actuaciones e intervenciones a implementar desde la Terapia Ocupacional: realizar adaptaciones funcionales de las actividades de ocio, brindar estrategias para afrontar los obstáculos que las personas con discapacidad física encuentran en su vida diaria, y, en concreto, en el desempeño de las actividades de ocio significativas, así como en la construcción de una sociedad inclusiva.

También se sugieren medidas a aplicar desde la Administración Pública. Una de las actuaciones está relacionada con una mejora del transporte público, con la finalidad de que pueda ser utilizado por todos los ciudadanos. Otra medida de gran relevancia es el establecimiento de una comunicación entre las asociaciones y organizaciones con la Administración Pública, para promover el diseño y el acceso universal a las instalaciones y edificios públicos relacionados con el desempeño del ocio.

Esta comunicación también debería establecerse entre las propias personas con discapacidad física y la Administración Pública. De esta forma, se favorece que las personas con discapacidad física adquieran un papel activo y participativo, como ciudadanos, en igualdad de condiciones.

La construcción de una sociedad inclusiva no sólo involucra a las propias personas con discapacidad; también es responsabilidad de las asociaciones y organizaciones, los diferentes sectores involucrados y todas las personas que forman la comunidad. Por consiguiente, es importante realizar actuaciones de concienciación sobre la diversidad a todos los ciudadanos para contribuir a una sociedad para todos.

El presente trabajo presenta una serie de limitaciones a considerar. En primer lugar, se ha utilizado un muestreo intencionado, no aleatorio y el tamaño muestral es reducido. Por ello, los resultados no pueden

extrapolarse al conjunto de personas adultas con una patología neurológica.

Sin embargo, los resultados del presente trabajo suponen una información de interés para el desarrollo de futuros trabajos en el área del ocio y en la población estudiada.

El presente trabajo se ha focalizado en las percepciones personales de la población analizada en relación al ocio. Puede ser relevante conocer las opiniones y percepciones de los profesionales que trabajan en este ámbito. Ésta es otra de las limitaciones del presente estudio, a resolver en futuros estudios a realizar en relación a la promoción de las ocupaciones de ocio.

9. CONCLUSIONES

Este trabajo de investigación ha permitido demostrar como el entorno físico y el entorno social influyen, a través de la presencia de barreras, sobre el nivel de participación y de satisfacción en el ocio en las personas con patología neurológica.

En este estudio se ha destacado el papel fundamental que presenta el ocio en la vida de las personas con discapacidad física. Por lo tanto, desde Terapia Ocupacional se fundamenta la necesidad de hacer hincapié en la influencia, tanto positiva como negativa, de los entornos, para asegurar la participación en ocupaciones significativas como en el ocio.

10. AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer a los trabajadores de ambos centros el darme la oportunidad de realizar este trabajo.

A los protagonistas, gracias por todo lo que he aprendido con vosotros y por compartir conmigo vuestras historias e inquietudes.

También me gustaría dar las gracias a mis tutores por el apoyo recibido a lo largo de estos meses. Iván, gracias por todo el tiempo y esfuerzo dedicado en este trabajo. César, gracias por enseñarme la importancia de creer en uno mismo.

A mi madre, sin su esfuerzo no existiría el mío. Gracias por darme la oportunidad y los recursos necesarios para poder estudiar.

A mi compañero de viaje, gracias por compartir tu espacio conmigo para que pudiera realizar este trabajo. Gracias por apoyarme y por enseñarme a vencer el miedo que supuso enfrentarme a un reto como éste.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Giró J. Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo [Internet]. La Rioja: Universidad de La Rioja; 2006. Capítulo 6 El ocio terapéutico [Acceso el 15 de junio de 2015]; p. 133-155. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=343628>
2. Viana I, García MC, Ávila A. Ocupación alienante versus ocupación significativa. Portal español de Terapia Ocupacional [Internet] 2003 [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: http://www.terapiaocupacional.com/articulos/Ocup_Alienan_vs_ocup_signi.shtml
3. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (3ªed.).Vol 68 (Suplemento 1); Am J OccupTher; 2014.
4. Setién ML. Ocio, calidad de vida y discapacidad [Internet]. Bilbao: Universidad de Deusto; 2000. [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio9.pdf>
5. Romero DM, Garvín M. Juego, ocio y tiempo libre. En: Romero DM, Moruno P. Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas. Barcelona: Masson; 2003. p. 393-413.
6. Pasqualini D, Llorens A. Salud y Bienestar de adolescentes y jóvenes: una mirada integral. [Internet]. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud – OPS; 2010. [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: <http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/publicaciones%20virtuales/libroVirtualAdolescentes/pdf/SaludBienestarAdolescente.pdf>

7. Lázaro Y, traductora. WLRA Carta Internacional para la Educación del Ocio [traducción].EuropeanLeisure and RecreationAssociation. 1997; (4): 243-52.
8. Constitución Española. España. 29 de diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado núm. 311.
9. World Federation of Occupational Therapists [Internet].Position Statement Human Rights [Acceso el 15 de junio de 2015] Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx#>
10. Banco Mundial. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. 2011. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
11. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York; 2006.
12. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Conferencia Internacional. Toronto, Canadá: OMS, Asociación; 1986.
13. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud Glosario. Ginebra; 1998.
14. Cuenca M. Actas de las Primeras Jornadas de la Cátedra de ocio y Minusvalías. El ocio en la vida de las personas con discapacidad [Internet]. Bilbao: Universidad de Deusto; 1995. [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio1.pdf>

15. Pascucci M. el ocio como fuente de bienestar y su contribución a una mejor calidad de vida Calidad de vida – Universidad de Flores [revista en Internet]. 2004 [Acceso el 15 de junio de 2015]; Vol. (7): p. 39-53. Disponible en: http://www.cienciarred.com.ar/ra/usr/41/1319/calidaddevidauflo_pp3_9_53.pdf
16. Cuenca M. Legislación y Política Social sobre Ocio y Discapacidad. [Internet]. Bilbao: Universidad de Deusto; 1997. [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio5.pdf>
17. Madariaga A. Ocio y discapacidad: el reto de la inclusión. [Internet]. Bilbao: Universidad de Deusto; 2008. [Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.hegalakfundazioa.org/fichanodo.php?queidioma=1&quetipo=2&quenodo=245>
18. Polonio B. Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y práctica. Madrid: Médica Panamericana; 2003.
19. Badia M, Longo E, Begoña M, Verdugo MA, Arias B, Gómez M et al. Participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio. [Internet]. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca; 2011. [Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.federacionaspacecyl.org/investigacion/siglocero-pc-participacion-en-las-actividades-de-ocio.pdf>
20. World Federation of Occupational Therapists. 2012 [Acceso el 15 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>

21. Willard S, Spackman. Terapia Ocupacional. 11ª ed Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011.
22. Rubio C, Sanz P. De la ocupación y su significado. Un viaje a los orígenes de la terapia ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2009 [Acceso el 16 de junio de 2015]; 6(10): p.9. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/historia1.pdf>
23. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006.
24. López A, Rubio C, Apestegui E, Gracia A, Berrueta LM. Terapia ocupacional en rehabilitación psicosocial. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2009 [Acceso el 15 de junio de 2015]; Vol 6, supl. 4: p. 276-335. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num4/rhbsm.pdf>
25. Van A. Role of Leisure in Stroke Rehabilitation. [Internet]. Oregon: Pacific University CommonKnowledge; 2009. [Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://commons.pacificu.edu/otpf/3>
26. Khanna A, Aikat R. Correlation between Leisure Interests and Visual Function in people with partial and complete (acquired) visual impairment. The Indian Journal of Occupational Therapy [Revista en Internet]. 2015; [Acceso el 26 de junio de 2015]; Vol. 4 (1). Disponible en: <http://medind.nic.in/iba/t15/i1/ibat15i1p9.pdf>
27. Specht, J, King, G., Brown, E, Foris, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. [Revista en Internet]. 2002; [Acceso el 26 de junio de 2015]; Vol. 56: p. 436 – 445. Disponible en: <http://ajot.aota.org/data/Journals/AJOT/930142/436.pdf>

28. García R. Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones en salud. Revista Cubana de Salud Pública [revista en Internet]. 2010; [Acceso el 15 de junio de 2015]; Vol. 36 (1): p. 19-29. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662010000100004&script=sciarttext>
29. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud. Principios y métodos. 6ª ed. México DF: McGraw-Hill Interamericana; 2000.
30. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: McGraw-Hill; 2010.
31. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, núm. 298, (14-12-1999).
32. Declaración de posicionamiento actividades de la vida diaria. World Federation of Occupational Therapists. 2012. [Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>
33. Sanjurjo G. La adaptación de entorno una facilitación para las actividades de la vida diaria. Portal Español de Terapia Ocupacional [Revista en Internet]. ;[Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/AVD-Sanjurjo.shtml>
34. Madariaga A. La inclusión en ocio de las personas con discapacidad: una línea de trabajo en el marco de la política social.

[Internet]. Bilbao: Universidad de Deusto; 2008. [Acceso el 26 de junio de 2015]. Disponible en: <http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion3/aurora.madariaga@deusto.es/TCAurora.pdf>

35. Brown C, Kitchen K, Nicoll K. Barriers and Facilitators Related to Participation in Aquafitness Programs for People with Multiple Sclerosis. [Internet]. Int J MS Care. [Revista en Internet]. 2012; [Acceso el 26 de junio de 2015]; Vol. 14:p. 132–141. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882997/>
36. Law M, Anaby D, Imms C, Teplicky R, Turner L. Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: An interrupted time series design. [Internet]. Australian Occupational Therapy Journal. [Revista en Internet]. 2015; [Acceso el 26 de junio de 2015]; Vol. 62: p. 105–115. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25678151>

12. ANEXOS

ANEXO 1. Entrevista a participantes

Entrevistadora: N

Entrevistado/a: Código _____

Sexo: M / H

Edad:

Entorno de residencia: Ámbito urbano / Ámbito rural

Recurso al que pertenece: Centro de Día / Residencia

1. ¿Cuánto tiempo lleva en el centro de día/residencia?

- Menos de 6 meses
- Entre 6 meses y un año
- Más de un año

2. En el caso de que viva en una residencia, ¿suele permanecer en ella durante el fin de semana?

- Todos los fines de semana
- De forma ocasional
- Nunca

3. ¿Cómo se desplaza?

- De forma independiente con producto de apoyo para la marcha
- De forma independiente sin producto de apoyo
- Con ayuda de otra persona con producto de apoyo
- Con ayuda de otra persona sin producto de apoyo.

4. ¿Tiene alguna dificultad en las destrezas manipulativas? Por ejemplo, presentar alguna dificultad si quiere coger la taza de café.

Si

No

5. ¿Realiza alguna actividad de ocio?

Si

No

En caso afirmativo, ¿cuáles?

6. ¿Las actividades de ocio que desempeña se las ofrece el centro de día / residencia?

Todas

Algunas si

No, las realizo por mi cuenta.

7. ¿Usted elige las actividades de ocio que quiere desempeñar?

Todas

Algunas si

No

8. ¿Utiliza de forma independiente algún producto de apoyo para realizar las actividades de ocio? Por ejemplo, utilizar una silla de ruedas eléctrica.

Sí

No

En caso afirmativo, ¿cuáles?

9. ¿Requiere ayuda de otra persona (supervisión o apoyo físico) para poder realizar estas actividades? Por ejemplo, necesitar que alguien le acerque hasta el lugar donde se realice la actividad lúdica.

Supervisión y apoyo físico

Supervisión

Apoyo físico

No necesito de supervisión ni apoyo físico

10. ¿Cuántos días a la semana le dedica al ocio?

Menos de un día

1 día a la semana

Más de un día a la semana

Todos los días

11. ¿Estas actividades lúdicas las realiza durante la semana o el fin de semana?

- De lunes a viernes
- Fin de semana
- Las dos respuestas anteriores

12. De las actividades de ocio mencionadas, ¿cuál es su preferida?_____

13. A parte de las actividades lúdicas que desempeña, ¿qué actividades le gustaría hacer? Dígame tres actividades y ordénelas por orden de preferencia.

1. _____
2. _____
3. _____

14. En relación a las actividades lúdicas mencionadas en la pregunta anterior, ¿cuáles son los principales motivos por los cuales usted no lleva a cabo estas actividades?

15. ¿Cuáles son las principales dificultades que se encuentra a la hora de realizar las actividades de ocio?_____

Muchas gracias por su atención.

Anexo 2. Cuadro de recogida de información

| ACTIVIDAD 1: _____ | |
|---|---|
| ¿Quién le ofrece la actividad? | |
| <input type="checkbox"/> Centro de Día | |
| <input type="checkbox"/> Residencia | |
| <input type="checkbox"/> Actividad lúdica no ofertada por el centro de día / residencia sino que la realiza en su entorno habitual | |
| Modalidad | <input type="checkbox"/> Grupal <input type="checkbox"/> Individual |
| ¿Con quién realiza la actividad? | |
| <input type="checkbox"/> Familia | |
| <input type="checkbox"/> Amistades | |
| <input type="checkbox"/> Profesionales y usuarios del centro de día / residencia | |
| <input type="checkbox"/> Sin acompañamiento | |
| Frecuencia | <input type="checkbox"/> 1 día al mes |
| | <input type="checkbox"/> Más de un día al mes |
| | <input type="checkbox"/> 1 día a la semana |
| | <input type="checkbox"/> Más de un día a la semana |

Nivel de satisfacción con la actividad de ocio desempeñada



Anexo 3. Índice de Barthel

| |
|--|
| <p>Comida</p> <p>10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo</p> <p>0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona</p> |
| <p>Aseo</p> <p>5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.</p> <p>0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.</p> |
| <p>Vestido</p> <p>10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda</p> <p>5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.</p> <p>0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas</p> |
| <p>Arreglo</p> <p>5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.</p> <p>0. Dependiente. Necesita alguna ayuda</p> |
| <p>Deposición</p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.</p> <p>5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.</p> |
| <p>Micción</p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)</p> <p>5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejar</p> |

| |
|---|
| <p>Ir al retrete</p> <p>10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.</p> <p>0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.</p> |
| <p>Traslado cama /sillón</p> <p>15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.</p> <p>10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.</p> <p>5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.</p> <p>0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.</p> |
| <p>Deambulaci3n</p> <p>15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.</p> <p>10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.</p> <p>5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n</p> <p>0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.</p> |
| <p>Subir y bajar escaleras</p> <p>10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.</p> <p>0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor.</p> |
| <p>Total:</p> |

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

| | |
|--------------------------------|---------------|
| Resultado Grado de dependencia | |
| < 20 | Total |
| 20-35 | Grave |
| 40-55 | Moderado |
| > o igual de 60 | Leve |
| 100 | Independiente |

Anexo 4 Solicitud de autorización para la realización de un trabajo de investigación

D/Dña.....

Director Gerente de la Asociación, **autorizo** a Nerea Gómez Cameselle a realizar el trabajo de investigación titulado "Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia" en el centro e instalaciones de la Asociación, así como a la difusión de los resultados en medios del ámbito científico, cumpliendo, en todo caso, los principios éticos y la confidencialidad requerida en el ámbito investigador. Se garantizará el anonimato de los participantes y la confidencialidad de la información, de acuerdo con las condiciones establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En Pontevedra, a de 2014.

Firma del Director Gerente

Firma de la investigadora

Anexo 5. Hoja de información al participante

ESTUDIO:"Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia"

INVESTIGADOR *Nerea Gómez Cameselle*

CENTRO: Facultad de Ciencias da Saúde Universidade da Coruña

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se realizará en las del centro al que acude en la provincia de Pontevedra.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer** antes este documento y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de opinión retirando el consentimiento en cualquier momento sin la obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que, esta decisión no afectará a la relación con el centro de día/residencia y a sus atenciones sociosanitarias a las que Vd. tiene derecho.

Cual es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer y comparar las características del desempeño ocupacional de las personas que presentan una patología de causa neurológica en dos centros, una residencia y un centro de día, pertenecientes a la provincia de Pontevedra.

Por que me ofrecen participar a min?

Usted es invitado a participar porque cumple los criterios de inclusión del estudio.

En que consiste a miña participación?

Su participación tendrá una duración total aproximada de 30 minutos dedicados a responder a una entrevista.

Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?

La participación en el estudio no presenta riesgos asociados. Durante el estudio será necesario dedicar un tiempo para responder a las preguntas de una encuesta.

Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio.

Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se analizarán en el trabajo de fin de grado que presentará en la Universidad de A Coruña la investigadora; también pueden ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes, por lo que se garantizará la confidencialidad de los datos personales.

Como se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación e cesión de sus datos se realizará conforme a lo dispuesto por Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante el investigador.

Solo el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tedarán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada, en comunicaciones o publicaciones de carácter científico.

El responsable de la custodia de los datos é *Nerea Gómez Cameselle*. Al finalizar el estudio los datos serán anonimizados.

Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Y Ud. no será retribuído por participar.

Como contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Nerea Gómez Cameselle en el teléfono
en el correo electrónico _____

o

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 6. Consentimiento para la participación en un trabajo de investigación

Doña Nerea Gómez Cameselle, alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional, le invita a participar en este trabajo de investigación titulado "Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia".

El objetivo de este estudio es conocer y comparar las características del desempeño ocupacional de las personas que presentan una patología de causa neurológica en dos centros, una residencia y un centro de día, pertenecientes a la provincia de Pontevedra.

Yo,

-
- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude hablar con Nerea Gómez Cameselle y hacerle todas las preguntas sobre el estudio.
 - Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados sociosanitarios que se me prestan en la residencia/centro de día.
 - Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Acepto participar en el trabajo de investigación "Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia".

Firma del participante y fecha

Firma de la investigadora y fecha

Anexo 7. Consentimiento informado para representante legal para la participación en un trabajo de investigación

Doña Nerea Gómez Cameselle, alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional, le invita a participar en este trabajo de investigación titulado "Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia".

El objetivo de este estudio es conocer y comparar las características del desempeño ocupacional de las personas que presentan una patología de causa neurológica en dos centros, una residencia y un centro de día, pertenecientes a la provincia de Pontevedra.

Yo, _____

,representante legal de _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude hablar con Nerea Gómez Cameselle y hacerle todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados sociosanitarios que se me prestan en la residencia/centro de día.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Acepto participar en el trabajo de investigación "Desempeño ocupacional en personas con patología neurológica: Estudio comparativo en un centro de día y en una residencia".

Firma del representante legal y fecha

Firma de la investigadora y fecha