



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Maternidad y paternidad: una aproximación
desde el ámbito de las personas con
discapacidad intelectual**

Carla Negreira París

Junio de 2018

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Directoras:

- Alba Laso González. Terapeuta Ocupacional diplomada y graduada en la Universidade da Coruña.
- Betania Groba González. Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

Índice

1. Antecedentes y estado actual.....	9
1.1. Contextualización	9
1.2. Concepto de maternidad y paternidad.....	11
1.3. Maternidad y paternidad en personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional	12
2. Bibliografía más relevante	17
3. Objetivos del estudio	23
3.1. Objetivo general.....	23
3.2. Objetivos específicos	23
4. Metodología	24
4.1. Tipo de diseño del estudio	24
4.2. Ámbito de estudio	24
4.3. Selección de informantes.....	25
4.4. Procedimiento.....	26
4.4.1. Búsqueda bibliográfica	26
4.4.2. Preparación de la investigación	27
4.4.3. Entrada al campo	27
4.4.4. Recogida de información.....	28
4.4.5. Análisis de datos	29
4.4.6. Elaboración del informe final	29
4.4.7. Difusión de los resultados	29
4.5. Técnicas de recogida de información	30
4.5.1. Entrevista semiestructurada.....	30
4.5.2. Cuaderno de campo.....	30
4.5.3. Observación	30

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

4.6. Plan de análisis.....	31
4.7. Limitaciones del estudio.....	32
4.8. Criterios de rigor y credibilidad	33
5. Plan de trabajo.....	34
6. Aspectos éticos.....	36
7. Plan de difusión de los resultados	38
7.1. Revistas	38
7.1.1. Revistas nacionales	38
7.1.2. Revistas internacionales	38
7.2. Congresos	38
7.2.1. Congresos nacionales.....	38
7.2.2. Congresos internacionales.....	39
7.3. Entidades.....	39
8. Financiación de la investigación	40
8.1. Recursos y presupuesto	40
8.2. Posibles fuentes de financiación.....	41
8.2.1. Carácter público	41
8.2.2. Carácter privado.....	41
9. Agradecimientos	42
APÉNDICES	43
Apéndice I: Guiones de entrevistas.....	44
Apéndice II: Consentimiento para la grabación de las entrevistas	48
Apéndice III: Hoja de información y consentimiento informado: Persona con discapacidad intelectual.....	51
Apéndice IV: Hoja de información y consentimiento informado: Familiar/amigo/pareja.....	62

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Apéndice V: Hoja de información y consentimiento informado: Profesional	67
Apéndice VI: Consentimiento institucional	72

Título del proyecto. Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual.

Título abreviado. Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual.

Resumen.

Antecedentes y estado actual. La maternidad y la paternidad son procesos que incluyen las actividades de cuidado y crianza de los hijos. En la actualidad, se desconocen las cifras de madres y padres con discapacidad intelectual. A nivel nacional, no se cuenta con investigaciones acerca de la maternidad y paternidad en esta población, no obstante, en la literatura internacional se ha mostrado interés por esta temática, con predominio de las investigaciones cualitativas sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual límite.

Objetivo. El objetivo general del estudio es explorar y conocer el significado otorgado al proceso de maternidad y paternidad por parte de las personas con discapacidad intelectual y de las personas de su entorno próximo.

Metodología. Se emplea la metodología cualitativa, tratándose de un estudio fenomenológico. Los informantes serán las personas con discapacidad intelectual, sus familiares/amigos/parejas y los profesionales de los servicios orientados a la atención de personas con discapacidad intelectual en edad adulta del área metropolitana de A Coruña. Las técnicas de recogida de información que se emplearán son la entrevista semiestructurada, el cuaderno de campo y la observación. El análisis de la misma seguirá el enfoque propuesto por Taylor y Bogdan que se divide en descubrimiento, codificación y relativización.

Palabras clave. Maternidad, paternidad, discapacidad intelectual, investigación cualitativa.

Title of the project. Motherhood and paternity: an approach to the scope of people with intellectual disabilities.

Abbreviated title. Motherhood and paternity from the field of intellectual disability.

Abstract.

Antecedents and current state. Motherhood and paternity are processes that include the care and raising of children. At present, the figures of mothers and fathers with intellectual disabilities are unknown. At the national level, there is no research on motherhood and paternity in this population, however, international literature has shown interest in this subject, with a predominance of qualitative research on motherhood in women with intellectual disabilities.

Objective. The general objective of the study is to explore and know the meaning given to the process of motherhood and paternity by people with intellectual disabilities and people from their immediate environment.

Methodology. The qualitative methodology is used, in the case of a phenomenological study. The informants will be the people with intellectual disabilities, their family members / friends / couples and the professionals of the services oriented to the care of people with intellectual disabilities in adulthood in the metropolitan area of A Coruña. The information collection techniques that will be used are the semi-structured interview, the field notebook and the observation. The analysis of the same will follow the approach proposed by Taylor and Bogdan that is divided into discovery, codification and relativization.

Keywords. Motherhood, paternity, intellectual disability, qualitative research.

Título do proxecto. Maternidade e paternidade: unha aproximación dende o ámbito das persoas con discapacidade intelectual.

Título abreviado. Maternidade e paternidade dende o ámbito da discapacidade intelectual.

Resumo.

Antecedentes e estado actual. A maternidade e a paternidade son procesos que inclúen as actividades de coidado e crianza dos fillos. Na actualidade, descoñécense as cifras de nais e pais con discapacidade intelectual. A nivel nacional, non se conta con investigacións sobre a maternidade e a paternidade nesta poboación, non obstante, na literatura internacional amosouse o interese por esta temática, con predominio das investigacións cualitativas sobre a maternidade en mulleres con discapacidade intelectual límite.

Obxectivo. O obxectivo xeneral do estudo é explorar e coñecer o significado otorgado ao proceso de maternidade e paternidade por parte das persoas con discapacidade intelectual e das persoas do seu entorno próximo.

Metodoloxía. Emprégase a metodoloxía cualitativa, tratándose dun estudio fenomenolóxico. Os informantes serán as persoas con discapacidade intelectual, os seus familiares/amigos/parellas e os profesionais dos servizos orientados á atención de persoas con discapacidade intelectual en idade adulta da área metropolitana de A Coruña. As técnicas de recollida de datos que se empregarán son a entrevista semiestruturada, o caderno de campo e a observación. A análise da mesma seguirán o enfoque proposto por Taylor e Bogdan que se divide en descubrimento, codificación e relativización.

Palabras chave. Maternidade, paternidade, discapacidade intelectual, investigación cualitativa.

1. Antecedentes y estado actual

1.1. Contextualización

En la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD), se elimina definitivamente el término de retraso mental, para instaurar el de discapacidad intelectual (Verdugo y Schalock, 2010). Según la AAIDD (2010), la discapacidad intelectual “se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, originándose ésta antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p.1).

Para entender esta nueva acepción de la discapacidad intelectual es necesario hacer hincapié en el marco conceptual del funcionamiento humano y en las dimensiones del mismo, las cuales representan la definición de la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007). Estas dimensiones se muestran en la Tabla 1 y recogen diferentes aspectos de la persona, así como del ambiente, con el fin de mejorar la planificación de los apoyos y establecer unas bases claras para el diagnóstico que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual y un abordaje multidimensional de la persona. En este marco conceptual también se hace énfasis en la relación dinámica entre las dimensiones y los apoyos. Estos últimos deben comprenderse dentro de un contexto y son todos aquellos recursos y estrategias que promueven y mejoran el funcionamiento de la persona (Verdugo y Schalock, 2010; Wehmeyer et al., 2008).

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Tabla 1

Dimensiones del funcionamiento humano. Fuente: Wehmeyer et al. (2008)

DIMENSIÓN I	<i>Habilidades intelectuales</i>	Razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje mediante la experiencia
DIMENSIÓN II	<i>Conducta adaptativa</i>	Conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas que se practican en la vida cotidiana
DIMENSIÓN III	<i>Salud</i>	Estado de completo bienestar físico, mental y social
DIMENSIÓN IV	<i>Participación</i>	Roles, interacciones y actividades culturales de la persona que tienen relación con su funcionamiento en la comunidad
DIMENSIÓN V	<i>Contextos</i>	Factores ambientales y personales que representan el ambiente completo de la vida de la persona

En la actualidad, no existe un registro oficial de personas con discapacidad intelectual a nivel del estado español y de sus comunidades autónomas. El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) ofrece unas cifras aproximadas que se encuentran publicadas en la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración de Grado de Discapacidad (BEDPD). No obstante, estos datos son una estimación, pues no se tienen en cuenta aquellas personas cuya valoración del grado de discapacidad sea inferior al 33% o bien las que no hayan tramitado la misma (IMSERSO, 2015).

A finales del 2015 en España, según los datos ofrecidos por el IMSERSO (2015), había un total de 2.998.639 personas con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%, de las cuales 268.633 (8,96%) tenían discapacidad intelectual. En Galicia, el Instituto Galego de Estadística (IGE) (2017) informa de que en el año 2017 había 44.965 personas con discapacidad intelectual reconocida igual o superior al 33%, de las cuales 18.772 pertenecen a la provincia de A Coruña.

1.2. Concepto de maternidad y paternidad

La maternidad es una construcción histórica y cultural multideterminada, definida y organizada por las normas que emergen de las necesidades de la sociedad, cuya fenomenología y sentido se modifican conforme el contexto se va transformando (Verea, 2005). La maternidad es un fenómeno al que cada persona le atribuye un significado propio y que va mucho más allá de los aspectos biológicos de la gestación y del parto, pues también se conforma por la importancia de los componentes psicológicos, sociales, culturales y afectivos ligados a la misma (Cáceres-Manrique, Molina-Marín, y Ruíz-Rodríguez, 2014). Además, este fenómeno puede considerarse un proceso dinámico y cambiante en el que la madre está en constante aprendizaje y adaptación a las exigencias que requiere esta nueva etapa (Verea, 2005).

En términos generales, la maternidad se podría definir como las actividades de crianza y cuidado de los niños en las que se involucran las mujeres con el fin de asegurar el crecimiento y desarrollo de sus hijos (Francis-Connolly, 1998). Ruddick y Hill (1994) defienden que estas actividades deben ser acordes con unos criterios establecidos y aceptados por la sociedad, y que en ocasiones el hecho de satisfacer las demandas maternas del niño puede crear conflicto con el grupo social del que forma parte. En relación a la crianza de los hijos, las madres participan en actividades más centradas en el cuidado familiar y en el trabajo doméstico, surgiendo problemas de conciliación de la vida laboral y familiar (Igareda, 2009).

En cuanto a la paternidad, se le ha prestado menos atención en la literatura que a la maternidad, por lo que no ha recibido el mismo nivel de análisis y teorización que ésta. A día de hoy, son escasos los abordajes del concepto de paternidad, siendo pocos los estudios y aproximaciones a su historia, así como al impacto que ejerce este fenómeno en la vida de las personas.

La figura del hombre como cuidador familiar no ha sido tan común hasta finales del siglo XX, surgiendo la adopción de este papel por cambios en la vida diaria, como pueden ser el aumento de la participación de la mujer en

el mundo laboral o el hecho de ser padre soltero con la custodia de los niños (Segal, 2005). No obstante, se espera que el nacimiento de un hijo ejerza un impacto y un cambio en la vida del padre y de la familia. Craig (2006) encontró diferencias en la concepción de los estilos de crianza entre las mujeres y los hombres. Estos últimos se decantan más activamente por el cuidado jugando, hablando, educando, y participando en actividades recreativas con sus hijos, por lo que, de manera genérica, las actividades en las que se involucran son distintas a las de las mujeres (Hamilton y Jonge, 2010).

Tanto en el proceso de maternidad como en el de paternidad puede estar implícita la sexualidad, que se puede definir como una fuente de placer, salud, bienestar y comunicación, que si se vive de forma satisfactoria también puede servir como una fuente de comunicación y de comprensión con los demás, así como un medio de eliminación de tensiones y rigideces (Organización Mundial de la Salud (OMS), 1974). En relación con estos procesos y la libertad de participar en ellos, está la salud reproductiva, que la OMS (2018) la define como un concepto que va más allá de la ausencia de enfermedades, es decir, “un estado de completo bienestar físico, mental y social (párr. 4)”, que además “implica la posibilidad de tener una sexualidad responsable, satisfactoria y segura, así como la libertad de tener hijos si y cuando se desea (párr. 2)”. Durante la maternidad y la paternidad también pueden surgir sensaciones y vínculos de significado para la persona, que se pueden incluir dentro de la afectividad, que es definida por la Real Academia Española (RAE) (2018) como “un conjunto de sentimientos, emociones y pasiones de una persona”.

1.3. Maternidad y paternidad en personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

En la actualidad, se desconocen las cifras de madres y padres con discapacidad intelectual. La gran mayoría de personas con discapacidad intelectual asumen que no pueden desempeñar el papel de madres o padres, pues existen estereotipos en la sociedad que fundamentan la idea

de que estas personas no pueden llevar a cabo una crianza exitosa de sus hijos (Pacheco y McConnell, 2017).

Existen documentos que afirman que la maternidad y la paternidad son un derecho para todas las personas. La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 16 proclama que todas las personas tienen derecho “a fundar una familia” y por lo tanto ésta “tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. Además, en el artículo 25 se afirma que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar”, así como que “la maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales” (Naciones Unidas, 1948, pp. 34-52). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también reconoce en su artículo 23 el derecho de cualquier persona a “fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges”, y “a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro” así como “a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y que se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”. Asimismo se recoge que “los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos” (Naciones Unidas, 2006, pp. 17-18).

La maternidad y la paternidad se centran fundamentalmente en el cuidado y crianza de los hijos. Si se contemplan ambos fenómenos desde una perspectiva ocupacional, se pueden entender como dos procesos que involucran a la persona en ocupaciones de la vida diaria, tales como el cuidado de los otros. En relación con esto, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) defiende que los terapeutas ocupacionales “son expertos en relación a las Actividades de la Vida Diaria” (WFOT, 2012, p.1) y es por ello que define la Terapia Ocupacional como aquella profesión sanitaria centrada en la persona cuyo objetivo es

promocionar la salud y el bienestar a través de la ocupación para que ésta participe en las Actividades de la Vida Diaria (WFOT, 2012, p.1).

A lo largo de los años, se ha ido demostrando que existen madres y padres con discapacidad intelectual que tienen un nivel de habilidades de cuidado de sus hijos que es aceptable según los estándares de la comunidad (Pacheco y McConnell, 2017) y que con la capacitación y el apoyo adecuados, estas personas pueden adquirir habilidades de crianza que garantizarán el éxito del cuidado (Höglund, Lindgren, y Larsson, 2013; Potvin, Brown, y Cobigo, 2016).

En relación con las vivencias de madres con discapacidad intelectual, el estudio llevado a cabo por Höglund y Larsson (2013) refleja que las experiencias vividas por estas personas durante el embarazo, el parto y la maternidad se resumen en las siguientes: marginación social, estereotipos de la sociedad hacia ellas como madres no aptas para cuidar a sus hijos, así como presión por parte de sus familias y profesionales para que aborten.

A día de hoy, son escasas las investigaciones que abordan la maternidad y la paternidad desde Terapia Ocupacional. En los últimos años, se ha comenzado a realizar investigaciones que estudian el fenómeno de la maternidad y la paternidad en poblaciones vulnerables en materia de salud por la presencia de discapacidad desde una perspectiva ocupacional (Höglund y Larsson, 2013; Malouf, McLeish, Ryan, Gray, y Redshaw, 2017; Mayes, Llewellyn, y McConnell, 2006, 2011; Pacheco y McConnell, 2017; Pousada, Madrid, Pereira, Groba, y Díaz, 2015).

Los estudios sobre esta temática con personas con discapacidad intelectual son escasos y predominan aquellos basados en la investigación cualitativa y que se centran en una muestra concreta representada principalmente por mujeres con discapacidad intelectual que desempeñan el rol de madres. En relación con lo anterior, detrás de los procesos de maternidad y paternidad subyacen la sexualidad y la afectividad, dos aspectos que hoy en día siguen

siendo considerados un tema tabú en esta población (Mc Grath y Sakellariou, 2015).

La investigación cualitativa llevada a cabo por Pacheco y McConnell (2017) en Canadá, critica el modelo creado de madre con discapacidad intelectual fundamentado en que éstas son mujeres pasivas, dependientes y que necesitan protección. Los resultados obtenidos de explorar las experiencias de estas personas, muestran que son mujeres que se resisten a la opresión y dominación de la sociedad, y que luchan por la autoridad de sus vidas, con el fin de proporcionar a sus hijos una vida mejor. Además, para ellas, ser madre es una identidad con gran significado y valor.

En el estudio fenomenológico de Mayes et al. (2011) desarrollado en Sidney, a través del análisis de las experiencias de las madres con discapacidad intelectual, se destaca la importancia de las redes sociales para el desarrollo y mantenimiento de la identidad de madre, siendo sus bebés la figura central de sus vidas y su mayor apoyo.

Sin embargo, la realidad actual es que la mayoría de mujeres adultas con discapacidad intelectual reciben poco apoyo emocional y familiar mientras se preparan para la maternidad, lo que crea una situación de aislamiento social, pudiendo ésta tener su origen en las actitudes negativas de la sociedad hacia la maternidad en esta población (Potvin et al., 2016).

En relación con los principales servicios de apoyo a estas personas, a día de hoy, se considera que pueden ser inaccesibles o irrelevantes para las necesidades planteadas por esta población. Otro aspecto a destacar, es que la información ofrecida a las personas con discapacidad intelectual sobre el embarazo y el parto por parte de los profesionales es confusa, por lo que existe un desconocimiento generalizado acerca del fenómeno de la maternidad y paternidad. Por otro lado, hay que mencionar que la atención y el cuidado de la mujer con discapacidad intelectual durante el embarazo y el parto requieren de una atención especializada y existen pocos profesionales especializados en esta área y con conocimientos

actualizados (Potvin et al., 2016; Wilson, McKenzie, Quayle, y Murray, 2013).

En relación a la temática del estudio, es decir, la maternidad y la paternidad en el ámbito de la discapacidad intelectual, se puede concluir que en la actualidad la evidencia científica existente al respecto es escasa. No obstante, hay que destacar que recientemente y a lo largo de esta última década, hubo un incremento de este tipo de publicaciones, siendo por el momento en su totalidad investigaciones cualitativas. En su gran mayoría, las investigaciones abordan la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual límite o bien con dificultades en el aprendizaje, siendo prácticamente escasas aquellas que tratan el proceso de paternidad. Estos estudios se centran en una muestra reducida y apenas se cuenta con el entorno más cercano de la persona con discapacidad intelectual. Por último, destacar que la evidencia encontrada al respecto es de carácter internacional y que por el momento a nivel nacional no existen estudios de este tipo.

2. Bibliografía más relevante

- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., y García, C. (2012). *Investigación cualitativa. Manual para principiantes* (1.ª ed.). España: Ediciones Eunate.
- Bonilla, S. (2008). *La participación local: Espacio de formación humana y desarrollo local. La dinámica comunitaria y el programa «Agua para siempre»*. Universidad de las Américas Puebla. Recuperado a partir de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lid/bonilla_h_s/
- Cáceres-Manrique, F. de M., Molina-Marín, G., y Ruíz-Rodríguez, M. (2014). Maternidad: un proceso con distintos matices y construcción de vínculos. *Aquichan*, 14(3), 316-326. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.4>
- Craig, L. (2006). Does Father Care Mean Fathers Share? *Gender y Society*, 20(2), 259-281. <https://doi.org/10.1177/0891243205285212>
- El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea. (2016). Reglamento (UE) 2016/679. *Diario Oficial de la Unión Europea*, (119, 27 de abril), 1-88.
- Francis-Connolly, E. (1998). It Never Ends: Mothering as a Lifetime Occupation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 5(3), 149-155. <https://doi.org/10.3109/11038129809035740>
- Gerrish, K., y Lacey, A. (2008). *Investigación en enfermería* (5.ª ed.). Madrid: Mc Graw Hill.
- Hamilton, A., y Jonge, D. De. (2010). The impact of becoming a father on other roles : An ethnographic study. *Journal of Occupational Science*, 17(1), 40-46. <https://doi.org/10.1080/14427591.2010.9686671>
- Höglund, B., y Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability—A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery*, 29(6), 698-704. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.014>

- Höglund, B., Lindgren, P., y Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 29(8), 950-955. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.12.002>
- Igareda, N. (2009). De la protección de la maternidad a la legislación del cuidado. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, 18, 140-152.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2015). Base Estatal de Datos de Personas con Valoración de Grado de Discapacidad (BEDPD). Recuperado a partir de http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Instituto Galego de Estadística (IGE). (2017). Instituto Galego de Estadística. Recuperado a partir de [https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1yB=1yM=yCOD=9100yR=9912\[all\];2\[all\];4\[all\]yC=1\[all\];3\[all\]yF=yS=5:2017ySCF=#](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1yB=1yM=yCOD=9100yR=9912[all];2[all];4[all]yC=1[all];3[all]yF=yS=5:2017ySCF=#)
- Jefatura del Estado. (1999). Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo). *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 251, 36825-36830.
- Malouf, R., McLeish, J., Ryan, S., Gray, R., y Redshaw, M. (2017). 'We both just wanted to be normal parents': a qualitative study of the experience of maternity care for women with learning disability. *BMJ Open*, 7(3), e015526. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015526>
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *lipsi*, 9(1), 123-146. <https://doi.org/1560-909X>

- Mayes, R., Llewellyn, G., y McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 120-131. <https://doi.org/10.1080/15017410600774178>
- Mayes, R., Llewellyn, G., y McConnell, D. (2011). «That»s who I choose to be': The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34(2), 112-120. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2010.11.001>
- Mc Grath, M., y Sakellariou, D. (2015). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality? *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 7001360010p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707>
- Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Climate Change 2013 - The Physical Science Basis*, 1-30. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Okuda, M., y Gómez-Restrepo, C. (2005). Metodología de Investigación y Lectura Crítica de Estudios. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80628403009%0ACómo>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1974). Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud N°217. En *27ª Asamblea Mundial de la Salud* (p. 95). Ginebra. Recuperado a partir de <http://www.who.int/iris/handle/10665/95324>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Salud Reproductiva. Recuperado a partir de http://www.who.int/topics/reproductive_health/es/

- Pacheco, L., y McConnell, D. (2017). Love and resistance of mothers with intellectual disability from ethnocultural communities in Canada. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 501-510. <https://doi.org/10.1111/jar.12342>
- Potvin, L. A., Brown, H. K., y Cobigo, V. (2016). Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and childbirth: An exploratory qualitative study. *Midwifery*, 37, 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.04.005>
- Pousada, T., Madrid, P., Pereira, J., Groba, B., y Díaz, E. (2015). Influence of Disability on Maternal Care. *Sexuality and Disability*, 33(4), 469-481. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>
- Real Academia Española (RAE). (2018). Afectividad. Recuperado 3 de enero de 2018, a partir de <http://dle.rae.es/?id=0wBAIjp>
- Ruddick, S., y Hill, P. (1994). Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace. *Hypatia*, 9(2), 188-198. Recuperado a partir de <https://philpapers.org/rec/RUDMTT-3>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Ed.) (11.^a ed.).
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., ... Gomez, S. C. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 5-20.
- Segal, R. (2005). Occupations and Identity in the Life of a Primary Caregiving Father. *Journal of Occupational Science*, 12(2), 82-90. <https://doi.org/10.1080/14427591.2005.9686551>

- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1984). *Introduction to Qualitative Research Methods. The Search for Meanings*. (John Wille). Nueva York.
- Verdugo, M. Á., y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21. Recuperado a partir de http://cantabria.fspugt.es/uploads/documentos/documentos_Comunicado_INE_15-feb-2008__1_809cbef7.pdf
- Verea, C. P. (2005). Maternidad: historia y cultura. *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, 3(22), 35-68.
- Villamil, O. L. (2003). Investigación cualitativa, como propuesta metodológica para el abordaje de investigaciones de terapia ocupacional en comunidad. *Umbral científico [Internet]*, (2). Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30400207>
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, Á., ... Yeager, M. H. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 5-18. Recuperado a partir de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10928/constructo.pdf>
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., y Murray, G. C. (2013). The postnatal support needs of mothers with an intellectual disability. *Midwifery*, 29(6), 592-598. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.05.002>
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2012). Position Statement Activities of Daily Living. Recuperado a partir de <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2012). Statement on Occupational Therapy. Recuperado a partir de <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>

World Medical Association (AMM). (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. *JAMA*, 310(20), 2191. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

3. Objetivos del estudio

3.1. Objetivo general

- Explorar y conocer el significado otorgado al proceso de maternidad y paternidad por parte de las personas con discapacidad intelectual y de las personas de su entorno próximo.

3.2. Objetivos específicos

- Describir y analizar la percepción de las personas con discapacidad intelectual y otras personas de su entorno (familiares, amigos, parejas y profesionales) sobre la maternidad y paternidad.
- Descubrir las necesidades que presentan las personas con discapacidad intelectual para afrontar el proceso de maternidad y paternidad.
- Indagar en las posibles barreras que condicionan la adquisición del rol de madre o padre con discapacidad intelectual.
- Profundizar en la relación entre la sexualidad y las relaciones afectivas y la maternidad y la paternidad en discapacidad intelectual.

4. Metodología

4.1. Tipo de diseño del estudio

Se plantea un estudio de metodología cualitativa mediante la cual se pretende realizar una aproximación global a una situación social, en este caso la maternidad y la paternidad en el ámbito de la discapacidad intelectual. Con este tipo de metodología se busca explorar, describir y comprender la maternidad y la paternidad a partir de los conocimientos que tienen las diferentes personas involucradas en ellas, pues los individuos interactúan con los otros miembros de su contexto social compartiendo el significado y el conocimiento que tienen de sí mismos y de su realidad (Villamil, 2003).

Se trata de un estudio fenomenológico, pues permite describir el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un fenómeno, teniendo en cuenta sus contextos naturales, sus vidas y los significados que les atribuyen a las mismas (Bonilla, 2008). En el presente estudio la fenomenología es pertinente, ya que el investigador se sitúa en el lugar y en el contexto natural de la persona donde ocurren los hechos, y es ahí donde se recogen los datos.

4.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en el área metropolitana de A Coruña (Galicia, España), en concreto en aquellos servicios de carácter público y privado orientados a la atención de personas con discapacidad intelectual y de sus familiares. Estas entidades cuentan con servicios para personas con discapacidad intelectual en la edad adulta como centros laborales, residencias con atención especializada, pisos tutelados, centros ocupacionales, centros de día y centros especiales de empleo. Además, ofertan servicios de ocio y de asesoramiento a personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

4.3. Selección de informantes

Los participantes en el estudio se seleccionarán a través de un método de muestreo teórico intencionado mediante el cual se escogerán a aquellas personas relacionadas directamente con el fenómeno de interés (Arantzamendi, López-Dicastillo, y García, 2012), es decir, a personas que cumplan con los criterios de inclusión desarrollados más adelante.

A continuación, en la Tabla 2, Tabla 3 y Tabla 4 se detallan los criterios de inclusión y de exclusión para los tres grupos de informantes que participarán en el estudio:

Tabla 2

Criterios de inclusión y exclusión del Grupo I

Grupo I: Personas con discapacidad intelectual	
<i>Criterios de inclusión</i>	<i>Criterios de exclusión</i>
Tener una edad comprendida entre los 18 y los 45 años	Ser menor de 18 años o mayor de 45 años
Presentar un diagnóstico de discapacidad intelectual	Presentar dificultades significativas para la comunicación expresiva y/o comprensiva
Tener o haber tenido oportunidades de participación en ocupaciones y contextos similares a los esperados para su edad cronológica (involucración en experiencias vinculadas al área educativa para adultos y/o área de trabajo, posibilidad de establecer relaciones sentimentales y/o de autodeterminación en aspectos cotidianos)	No tener tiempo para participar en el proceso de la entrevista

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Tabla 3

Criterios de inclusión y exclusión del Grupo II

Grupo II: Familiares, amigos y parejas de personas con discapacidad intelectual	
<i>Criterios de inclusión</i>	<i>Criterios de exclusión</i>
Ser familiar, amigo y/o pareja de una persona con discapacidad intelectual que cumpla con los criterios del GI	Presentar dificultades significativas para la comunicación expresiva y/o comprensiva
Convivir frecuentemente con la persona con discapacidad intelectual o participar de manera habitual en ocupaciones cotidianas con esa persona	No tener tiempo para participar en el proceso de entrevista

Tabla 4

Criterios de inclusión y exclusión del Grupo III

Grupo III: Profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual	
<i>Criterios de inclusión</i>	<i>Criterios de exclusión</i>
Estar trabajando o haber trabajado en el ámbito de atención a personas con discapacidad intelectual (teniendo en cuenta personal de administración, conserjería...) durante un período de 6 meses como mínimo	Presentar dificultades significativas para la comunicación expresiva y/o comprensiva
	No tener tiempo para participar en el proceso de entrevista

Para determinar el tamaño de la muestra se recurrirá a la saturación teórica, pues el muestreo finalizará cuando se hayan captado todas las partes que componen el fenómeno estudiado (Arantzamendi et al., 2012).

4.4. Procedimiento

4.4.1. Búsqueda bibliográfica

Con el objetivo de localizar la literatura existente sobre el tema de estudio, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en bases de datos y buscadores desde el mes de enero de 2018 hasta abril del mismo año.

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Se procedió a realizar la búsqueda bibliográfica en bases de datos de carácter científico: Pubmed, Scopus, CINAHL, Psychinfo, Web Of Science y OTSeeker. Simultáneamente se han empleado otros recursos como, Dialnet, Google Académico, Google y Webs.

Para ello, se hizo uso de las siguientes palabras clave o de los términos MeSH correspondientes: “intellectual disability”, “mental retardation”, “disabled persons”, “occupational therapy”, “maternity”, “paternity”, “motherhood”, “maternal care”, “paternal care”, “sexuality”, “love”.

Se recurrió a los operadores booleanos AND y OR, ejecutando en algún caso una combinación de ambos.

De los resultados encontrados, se descartaron algunos artículos por su antigüedad o por no ser coherentes con la temática del estudio. También se eliminaron los artículos duplicados.

Además, se llevó a cabo una búsqueda de libros, documentos relevantes y revistas no científicas en el Servicio de la Biblioteca Universitaria de la Universidade da Coruña (UDC) y en otras bibliotecas. También se tuvieron en cuenta diversas páginas web especializadas para obtener toda la información necesaria relacionada con el fenómeno.

4.4.2. Preparación de la investigación

Una vez llevada a cabo la revisión de la evidencia sobre el fenómeno de estudio, se ha realizado el diseño del proyecto.

4.4.3. Entrada al campo

Para acceder al campo, en primer lugar, la estudiante con rol de investigadora contactará con las entidades de interés para el desarrollo de la investigación. Este contacto se establecerá tanto por vía telefónica como por correo electrónico. En esta primera interacción con las entidades, la estudiante con rol de investigadora propondrá a la dirección o a los responsables de las mismas la posibilidad de participar en la investigación, explicándoles en qué consiste y cuál es la finalidad de ésta, así como la

población que nos interesaría que participase con el fin de que faciliten el acceso al campo.

Las entidades serán las encargadas de ponerse en contacto con las personas con discapacidad, sus familias, sus amigos, sus parejas y con los profesionales, así como de seleccionar aquellos que cumplan con los criterios de inclusión descritos en el apartado 4.3. Selección de informantes. Las entidades se pondrán en contacto con la estudiante con rol de investigadora, para que ésta conozca la disponibilidad de los participantes que voluntariamente están interesados en participar en la investigación. Una vez conocidos los participantes, la estudiante con rol de investigadora se reunirá con cada uno de ellos para ofrecerles la información pertinente acerca del estudio y entregarles la hoja de información al participante. Por último, se resolverán las cuestiones y dudas al respecto y se procederá a firmar el consentimiento informado.

En esta fase se contará con la participación de los llamados *gatekeepers*, que pueden ser figuras internas o externas a los servicios a los que se pretende acceder para lograr participantes. Se seleccionarán como *gatekeepers* a aquellas personas con las que la estudiante con rol de investigadora haya tenido oportunidad de mantener contacto o relación en algún momento de su vida, con el fin de que se establezca una buena relación que permita acceder a los participantes y continuar con las fases de la investigación. Además, será importante mantener el contacto con estas figuras y garantizar el acceso a largo plazo (Arantzamendi et al., 2012).

4.4.4. Recogida de información

Para conocer las percepciones y el significado de las experiencias vividas de las personas con discapacidad intelectual, de sus familias, de sus amigos, y sus parejas, así como de los profesionales que trabajan en este ámbito en relación con el fenómeno de la maternidad y la paternidad, se realizarán entrevistas semiestructuradas de carácter individual grabadas en audio. Para ello, se les solicitará la autorización de dicha grabación a los

participantes. En función de los resultados obtenidos en las entrevistas a nivel individual, la estudiante con rol de investigadora decidirá si concertar otra cita en consenso con el participante o finalizar la recogida de información con esa persona.

A lo largo de esta fase, también se empleará el cuaderno de campo, en el que la estudiante con rol de investigadora tomará anotaciones que facilitarán el posterior análisis de datos. Además, se complementará esta recogida de información con la observación.

Una vez finalizada la recogida de datos, se codificarán y se eliminarán las grabaciones con el fin de garantizar la confidencialidad de los informantes.

4.4.5. Análisis de datos

Para llevar a cabo el análisis de la información obtenida, se realizará la búsqueda de temas, la codificación de los datos y la posterior interpretación de los mismos, recurriendo a la triangulación de investigadoras. Durante esta fase se empleará la herramienta Atlas.ti (versión 8).

4.4.6. Elaboración del informe final

Una vez finalizado el análisis e interpretación de la información, tendrá lugar la redacción del informe con los principales resultados y conclusiones que se obtengan de la investigación.

4.4.7. Difusión de los resultados

Cuando el informe final esté redactado, se procederá a su divulgación en congresos y publicaciones relacionadas con el ámbito de estudio, tales como revistas de Terapia Ocupacional y de discapacidad intelectual. La divulgación también se realizará en las entidades que hayan participado en la investigación y deseen conocer los resultados de la misma. Los participantes que hayan solicitado ser conocedores de los resultados del estudio también serán informados debidamente sobre los mismos.

4.5. Técnicas de recogida de información

4.5.1. Entrevista semiestructurada

En la investigación cualitativa, la entrevista tiene como propósito captar las descripciones de la realidad y experiencias vividas por las personas entrevistadas, así como de describir, explicar y examinar los problemas desde la óptica de los participantes (Gerrish y Lacey, 2008; Martínez, 2006). Las entrevistas semiestructuradas se caracterizan por presentar un guion temático sobre el tema a tratar, con el fin de abordar la totalidad de los temas que se quieren investigar (Arantzamendi et al., 2012).

Se han elaborado tres guiones de entrevista para los diferentes grupos de informantes (ver *Apéndice I*): el primero, está destinado a las personas con discapacidad intelectual; el segundo, a sus familiares, amigos y/o pareja; y el tercero, a los profesionales que trabajan en este ámbito.

Con el fin de garantizar la conservación de la información obtenida y que ésta se transcriba literalmente, se grabará la entrevista en audio, por lo que los participantes deberán firmar previamente una autorización (ver *Apéndice II*).

4.5.2. Cuaderno de campo

Otra técnica de recogida de información que se empleará es el cuaderno de campo, en el cual se irán recogiendo datos y notas fundamentalmente de carácter descriptivo y objetivo a lo largo de la investigación. Estas anotaciones serán detalladas y se registrarán en la menor brevedad de tiempo posible para evitar errores (Arantzamendi et al., 2012; Gerrish y Lacey, 2008). Esta técnica, complementada con las otras, facilitará el posterior razonamiento de la estudiante con rol de investigadora.

4.5.3. Observación

La tercera técnica de recogida de información a la que se va a recurrir es la observación, que puede definirse como “el uso que hace el ser humano de los sentidos para recopilar información y comprender el mundo que le

rodea” (Gerrish y Lacey, 2008, p.383). Se tratará de una observación no estandarizada que se limitará al momento de la entrevista semiestructurada y, en caso de que lo permitan los participantes y las entidades, a algunos momentos de la vida diaria de los informantes.

4.6. Plan de análisis

A medida que se realice la recogida de información, se procederá a la transcripción literal de las entrevistas grabadas en audio junto con las notas del cuaderno de campo.

Para garantizar la anonimidad y privacidad de los participantes en la investigación, se eliminarán las referencias a personas, lugares o cualquier elemento que permita la identificación de estas personas. También se asignará un código alfanumérico correlativo a cada participante: “P” para nombrar a las diferentes personas con discapacidad intelectual, “FP” para los familiares y amigos, y “PRO” para los profesionales. Seguido de estos códigos, se utilizará un número que se corresponderá con el orden en el que se ha realizado la entrevista.

Para llevar a cabo este proceso se recurrirá a la triangulación de investigadoras, involucrando a las directoras del proyecto en el análisis de la información, con el fin de enriquecer la información obtenida y dar mayor consistencia a los hallazgos (Okuda y Gómez-Restrepo, 2005). Para garantizar el anonimato de los participantes en la investigación, las directoras del proyecto solo tendrán acceso a las entrevistas una vez que éstas estén transcritas.

El análisis de los datos obtenidos se basará en el enfoque propuesto por Taylor y Bogdan (1984) que se basa en tres momentos: descubrimiento, codificación y relativización. Con este tipo de análisis se proporciona una comprensión interna del fenómeno a estudiar y de las vivencias de los participantes (Taylor y Bogdan, 1984).

En la fase del descubrimiento se buscarán temas examinando la totalidad de los datos de los que disponemos de todos los modos posibles. Durante

la codificación se reunirá y analizará toda la información que se refiera a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones. En esta segunda fase se generan las categorías de codificación, se codifican todos los datos y se refina el análisis. La última fase es la relativización de los datos, en la cual estos se interpretarán en el contexto en el que fueron recogidos y dentro de ésta, tendrá lugar la posterior creación de supuestos. (Taylor y Bogdan, 1984).

Para facilitar y agilizar el proceso de análisis, se recurrirá al empleo del software Atlas.ti (versión 8), que es una herramienta informática específica de la investigación cualitativa.

4.7. Limitaciones del estudio

La primera limitación de este estudio podría ser la propia temática de la investigación y la situación actual de las personas con discapacidad intelectual en relación a temas como la maternidad, la paternidad, la sexualidad y la afectividad.

En relación a los participantes del estudio, podrían existir dificultades en cuanto a la colaboración de las personas con discapacidad intelectual, sus familiares, sus amigos, sus parejas y los profesionales, puesto que la maternidad y la paternidad son temas de carácter íntimo y personal. Además, el hecho de que la estudiante con rol de investigadora no sea una persona cercana para el entrevistado puede dificultar que se profundice durante la entrevista.

Por otro lado, se podrían encontrar barreras para acceder a la muestra de personas con discapacidad intelectual, dado que el perfil de informante que se solicita no se corresponde con el perfil mayoritario que recibe servicios en entidades específicas de atención a personas con discapacidad. En general, suelen ser personas con discapacidad intelectual límite con un empleo ordinario o con estudios superiores.

4.8. Criterios de rigor y credibilidad

Con el fin de garantizar la calidad científica de este estudio, se tendrán presentes durante todo el proceso de investigación los siguientes criterios (Arantzamendi et al., 2012):

- El valor verdadero, que hace referencia que puede haber en que los hallazgos sean veraces.
- La aplicabilidad, la cual se define como el grado de transferibilidad de los resultados a otros contextos o participantes.
- La consistencia hace referencia a la capacidad de que los hallazgos del estudio se vuelvan a obtener en caso de repetirlo en un contexto similar y con participantes similares.
- La neutralidad se define como el grado con el que los resultados emergen solo de los participantes y del contexto.

Para garantizar estos criterios en la investigación planteada se realizan las siguientes acciones:

- Capacidad de adaptación y flexibilidad de la investigación al contexto y a los participantes.
- Descripción detallada de todo el procedimiento de estudio con la explicación pormenorizada de sus respectivas fases.
- Descripción detallada de la muestra y del contexto.
- Realización de transcripciones textuales y literales de las entrevistas grabadas en audio.
- Triangulación de investigadoras que permite minimizar sesgos y obtener una mirada más amplia del fenómeno de estudio.

5. Plan de trabajo

El periodo de duración estimado para esta investigación es de 18 meses, desde enero de 2018 hasta julio de 2019. La Tabla 5 recoge las fases del estudio y su temporalización.

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Tabla 5

Cronograma del estudio

Fases Meses		2018												2019					
		Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Búsqueda bibliográfica		■	■	■	■														
Preparación de la investigación					■	■	■												
Entrada al campo							■	■	■										
Recogida de información									■	■	■	■	■	■	■				
Análisis de datos										■	■	■	■	■	■	■	■		
Elaboración del informe final																	■	■	
Difusión de los resultados																			■

6. Aspectos éticos

La investigación propuesta garantizará los aspectos éticos en relación a las investigaciones con personas en base a lo recogido en la Declaración de Helsinki (World Medical Association (AMM), 2013) y la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (Jefatura del Estado, 1999).

Para la realización del estudio, se solicitará autorización al Comité Autonómico de Ética de Investigación clínica de Galicia (CAEIC de Galicia) perteneciente al Servicio Galego de Saúde (SERGAS).

El proceso de consentimiento informado, se iniciará una vez que la estudiante con rol de investigadora inicie los contactos con los participantes. Para participar en el mismo, las personas deberán leer previamente la hoja de información para participar en él, recibir información personalizada a través de la estudiante con rol de investigadora, formular todas las preguntas que fueran consideradas oportunas por el participante para comprender todos los aspectos del estudio, y dar su consentimiento para su participación libre, voluntaria y anónima, a través de la firma del documento de consentimiento.

También se informará a los participantes sobre el acceso permanente a sus datos, pudiendo modificarlos, así como el acceso a los resultados del estudio, una vez finalizado éste, si así se lo transmiten a la estudiante con rol de investigadora. Por otro lado, se les comentará que pueden abandonar el estudio cuando lo consideren oportuno sin que esto repercuta de ningún modo en su persona.

Se han elaborado una serie de documentos para las personas involucradas en el desarrollo del estudio de investigación: hoja de información con su correspondiente adaptación a lectura fácil y consentimiento informado para las personas con discapacidad intelectual o sus representantes legales (ver *Apéndice III*), hoja de información y consentimiento informado para los familiares/amigos/parejas (ver *Apéndice IV*) y para los profesionales (ver

Apéndice V), así como el consentimiento institucional para la realización del trabajo (ver *Apéndice VI*). En el caso de las hojas de información para las personas con discapacidad intelectual se ha elaborado un modelo basado en los principios de la lectura fácil, simplificando el lenguaje del texto y agrupando la información clave de cada parte en un recuadro.

Se garantizará la ética del presente trabajo, protegiendo la intimidad y confidencialidad de los datos, conforme el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) (Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea, 2016). En todo momento se han anonimizado los datos, utilizando códigos alfanuméricos correlativos: “P” para nombrar a las diferentes personas con discapacidad intelectual, “FP” para los familiares y “PRO” para los profesionales. La estudiante con rol de investigadora será la única persona que tendrá acceso a las grabaciones de voz. Una vez finalizado el estudio, se procederá a la destrucción y eliminación de los audios.

7. Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizada la investigación se iniciará la divulgación de los resultados, para la cual se tendrá en cuenta fundamentalmente revistas y congresos que tengan relación con el ámbito de actuación.

7.1. Revistas

7.1.1. Revistas nacionales

- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG).
- Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.
- Revista Española de Discapacidad (REDIS).

7.1.2. Revistas internacionales

- American Journal of Occupational Therapy (Journal Citation Reports (JCR) 2016: 2.322).
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (JCR 2016: 1.114).
- Australian Occupational Therapy Journal (JCR 2016: 1.616).
- Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergotherapie (JCR 2016: 1.255).
- Hong Kong Journal of Occupational Therapy (JCR 2016: 0.250).
- Journal of Intellectual Disability Research (JCR 2016: 1.990).
- Journal of Intellectual y Developmental Disability (JCR 2016: 1.041).
- Sexuality and Disability (JCR 2016: 0.908).
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional.

7.2. Congresos

7.2.1. Congresos nacionales

- III Congreso Ibérico de Terapia Ocupacional. Pendiente de confirmar lugar y fecha.

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

- XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO): 2020. Pendiente de confirmar lugar.
- IX Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO): 2019. Pendiente de confirmar lugar.
- V Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO): 2019. Pendiente de confirmar lugar.
- XIX Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO): 2019. Pendiente de confirmar lugar.

7.2.2. Congresos internacionales

- 18º Congreso de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT): París, 2022.
- 2º Congreso Consejo de Terapeutas Ocupacionales para los Países Europeos- Red Europea de Terapia Ocupacional en la Educación Superior (COTEC-ENOTHE): Praga, 2020.
- 25º Encuentro anual ENOTHE: 2019. Pendiente de confirmar lugar.
- Conferencia Anual de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA): Nueva Orleans, 2019.

7.3. Entidades

La difusión también tendrá lugar en las entidades que hayan participado en el estudio.

8. Financiación de la investigación

8.1. Recursos y presupuesto

A continuación, se presenta en la Tabla 6 el gasto total estimado para la investigación:

Tabla 6

Presupuesto total de la investigación

CONCEPTO		COSTE (€)
Infraestructura		-
Recursos humanos	<i>Terapeuta ocupacional</i>	14.750 *
Material inventariable	<i>Ordenador portátil</i>	750
	<i>Grabadora digital</i>	60
	<i>Disco duro externo</i>	60
	<i>Impresora</i>	120
	<i>Teléfono móvil</i>	150
Material fungible	<i>Material de papelería y oficina</i>	500
	<i>Gastos de reprografía</i>	700
Contrataciones de servicios	<i>Cuota de telefonía móvil e Internet</i>	700
	<i>Atlas.ti</i>	75
Viajes y dietas	<i>Dietas</i>	1.500
	<i>Inscripciones a congresos</i>	1.500
Otros gastos	<i>Publicaciones en revistas</i>	1.200
TOTAL		22.065

*Coste establecido por Instituto Carlos III para profesionales titulados medios. Se incluyen en esta estimación los costes de la Seguridad Social. 29.500 € anuales a jornada completa.

Para la realización del estudio será necesario contar con un espacio en el que se pueda realizar la recogida de información, tales como las propias salas de los centros donde se realiza el estudio. Estos recursos estarán ofertados por las entidades en las que se va a llevar a cabo la investigación.

El presupuesto se solicitará en base a la adquisición de recursos humanos y materiales, así como contrataciones de servicios, viajes, dietas y gastos vinculados con la difusión del estudio.

En relación con los recursos humanos, se solicitará financiación para un contrato de un terapeuta ocupacional a media jornada que desempeñará tareas propias de la investigación, tales como la recogida de información y el análisis de la misma.

Tanto el material inventariable como el fungible son imprescindibles para la recogida, el análisis de datos y difusión de resultados.

También se contratará un servicio de telefonía móvil e internet para la facilitar la búsqueda de evidencia en las bases de datos y de información necesaria y pertinente para el estudio, así como para mantener el contacto con las entidades y personas que participen en el mismo.

8.2. Posibles fuentes de financiación

8.2.1. Carácter público

- Se presentará la solicitud para la bolsa de carácter anual de Investigación, Educación, Cultura y Deporte de la Diputación de A Coruña, en concreto al apartado de Ciencias de la Salud.
- Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) del instituto de Salud Carlos III, que se encarga de financiar, gestionar y ejecutar la investigación biomédica en España.

8.2.2. Carácter privado

- Se presentará el proyecto a la convocatoria de becas de investigación a la Obra Social “La Caixa” ya que cuentan con programas de bolsas de investigación de carácter sanitario y social.
- Se concurrirá a las Ayudas a la investigación Ignacio H. de Larramendi de la Fundación Mapfre para promoción de la salud.

9. Agradecimientos

Agradezco a mis tutoras, Beti y Alba, todo el apoyo que me han dado a lo largo de este proceso. A Alba, por acompañarme en esta tarea sin apenas conocerme y poner todo su esfuerzo en ello. A Beti, por demostrar su profesionalidad y conocimientos en el ámbito de la discapacidad intelectual y en el campo de la investigación. Mil gracias, sin vuestra ayuda esto no sería posible.

Agradecer a mis padres, Juan y Carolina, todo el apoyo que me mostraron durante este viaje y los valores que me inculcaron desde pequeña. A Laura, mi hermana, que siempre ha mostrado gran interés por mis estudios y por la Terapia Ocupacional, dándome ánimos cuando más lo necesitaba. Gracias, realmente sois familia.

También dar gracias a mis amigos, en especial, Nati, Oli y Rodri, he disfrutado un montón de esta aventura a vuestro lado, espero que esto solo sea el inicio de muchos proyectos juntos.

Por último, dar las gracias a mi novio Aritz, por darme todo su apoyo y comprender mis agobios. Ha sido genial poder compartir esta etapa final a tu lado. Eres una gran persona y a partir de ahora, un gran terapeuta ocupacional.

Gracias a todos y todas, sois imprescindibles.

APÉNDICES

Apéndice I: Guiones de entrevistas

ENTREVISTA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Persona nº _____

Edad _____

1. ¿Sabes lo qué es la maternidad/paternidad (ser madre o padre)? Si la respuesta es sí, ¿puedes describir maternidad y paternidad?
2. ¿Puedes definir la sexualidad y la afectividad? ¿Crees que es importante en la vida diaria? ¿Crees que es importante para ser madre y padre? ¿Por qué?
3. ¿Has hablado con alguien sobre estos temas? ¿Con quién? ¿Sobre qué habéis hablado?
4. ¿Has recibido algún tipo de información (talleres, charlas, clases en el colegio/instituto, libros...) en relación con la maternidad/paternidad? ¿Y sobre la sexualidad y la afectividad? ¿De qué tipo de información de trataba?
5. ¿Te gustaría tener más información acerca de la maternidad/paternidad? ¿Sobre qué aspectos? ¿A quién se la pedirías?
6. ¿Tienes pareja? ¿Qué es para ti una pareja?
Si tiene pareja...
¿Sientes que tenéis intimidad? ¿Cómo ven tus familiares y amigos que tengas pareja? ¿Cómo te ves en un futuro con tu pareja?
Si no tiene pareja...
¿Sientes que tienes intimidad? ¿Cuál crees que sería la opinión de tus familiares y amigos si tuvieras pareja? ¿Te gustaría tener pareja en un futuro?
7. ¿Qué es para ti ser madre/padre? ¿Qué importancia le das?
8. ¿Tienes pensado ser padre o madre y formar una familia? ¿Por qué? ¿Cómo te imaginas este proceso? ¿Cómo definirías “formar una familia”?
9. En relación con la pregunta anterior, ¿Se lo has comentado a alguien de tu alrededor? ¿Qué opina?
Muchas gracias por tu atención.

ENTREVISTA FAMILIAR/AMIGO/PAREJA

Familiar Amigo Pareja

Tipo de relación _____

Nº _____

Edad _____

1. ¿Cómo describiría la Discapacidad Intelectual (DI)?
2. ¿Qué opina acerca de la maternidad/paternidad (ser madres/padres) en personas con DI? ¿Qué nivel de importancia le otorgaría como tema a tratar? ¿Por qué?
3. ¿Qué opina acerca de la sexualidad y la afectividad de las personas con DI? ¿Qué consideración cree que tiene este tema a nivel social? ¿Por qué?
4. ¿Ha hablado alguna vez sobre estos temas con su familiar/amigo/pareja? ¿De qué ha hablado? ¿Por qué lo ha hecho o por qué no? ¿Qué resultados ha obtenido?
5. ¿Qué opina acerca de la información que recibe su familiar/amigo/pareja, si es que la recibe, en relación con la maternidad/paternidad? ¿Y sobre la sexualidad y la afectividad? ¿Cree que es adecuada?
6. ¿Cree que su familiar/amigo/pareja debería tener más información acerca de la maternidad/paternidad? ¿Por qué? ¿Quién se la debería facilitar?
7. ¿Considera que las personas con DI pueden ser madres/padres y formar una familia? ¿Por qué? ¿Y su familiar/amigo/pareja?
8. ¿Sabe si su familiar/amigo tiene pareja? ¿Considera que tienen intimidad? ¿Cómo definiría esa relación? ¿Cuál es su opinión al respecto? ¿Conoce si su familiar/amigo/pareja tiene interés en ser madre/padre? ¿Cuál es su opinión? ¿Cómo lo afronta? ¿Por qué? ¿Cómo se imagina ese proceso?

Muchas gracias por su atención.

ENTREVISTA PROFESIONALES

Tipo de profesional _____

Profesional nº _____

Edad _____

1. ¿Cómo describirías la discapacidad intelectual (DI)?
2. ¿Qué opina acerca de la maternidad/paternidad (ser madres/padres) en personas con DI? ¿Por qué?
3. ¿Qué opina acerca de la sexualidad y la afectividad de las personas con DI? ¿Qué consideración cree que tiene este tema a nivel social? ¿Por qué?
4. ¿Considera que las personas con DI reciben la información necesaria y adecuada en relación con la maternidad/paternidad? ¿Y sobre la sexualidad y la afectividad?
5. ¿Quién cree que le debería facilitar este tipo de información? ¿De qué modo se debería hacer?
6. ¿Considera que las personas con DI pueden ser madres/padres y formar una familia? ¿Por qué? ¿Cuál es su opinión al respecto?
7. ¿Considera que gozan de intimidad? ¿Qué y cómo se garantiza la intimidad de las personas con DI en el servicio en el que trabaja?
8. ¿Cree que las personas con DI tienen interés o la necesidad de ser madres/padres? ¿A qué se puede deber esto? ¿Qué opina al respecto?
9. En su vida profesional ligada a la intervención con personas con DI, ¿le ha surgido alguna experiencia relacionada con la maternidad y la paternidad? ¿Cómo ha sido, o cómo se imagina, ese proceso?
10. Desde su centro/asociación, ¿ha surgido alguna iniciativa/abordaje en cuanto a este tema? ¿cuál o cuáles? ¿cree que es necesario? ¿por qué?
11. ¿Considera que los profesionales están formados para intervenir en estos temas con personas con DI?

Muchas gracias por tu atención

**Apéndice II: Consentimiento para la grabación de las
entrevistas**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA GRABACIÓN EN
AUDIO DE LA ENTREVISTA (I)**

Yo, _____, doy mi consentimiento a la estudiante con rol de investigadora **Carla Negreira París** para el uso y grabación en audio de mi persona durante la entrevista para el trabajo de investigación que lleva por título “**Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual**”. Dichas grabaciones solo podrán ser escuchadas por la estudiante con rol de investigadora y una vez finalizada la transcripción de las mismas serán destruidas y eliminadas.

Fdo: El/La participante,

Fdo: La estudiante,

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA GRABACIÓN EN
AUDIO DE LA ENTREVISTA (II)**

Yo, _____,
representante legal de _____, doy mi
consentimiento a la estudiante con rol de investigadora **Carla Negreira
París** para el uso y grabación en audio de la persona que represento
durante la entrevista para el trabajo de investigación que lleva por título
**“Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las
personas con discapacidad intelectual”**. Dichas grabaciones solo
podrán ser escuchadas por la estudiante con rol de investigadora y una vez
finalizada la transcripción de las mismas serán destruidas y eliminadas.

Fdo: El/La representante legal,

Fdo: La estudiante,

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

Fdo: El/La participante,

Nombre y apellidos:

Fecha:

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Apéndice III: Hoja de información y consentimiento informado:

Persona con discapacidad intelectual

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (I)

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Estudiante con rol de investigadora: Carla Negreira París.

Directoras: Alba Laso González y Betania Groba González.

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la estudiante con rol de investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise 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 participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no le afectará de ningún modo.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es conocer y entender la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre el proceso de maternidad y paternidad a través de sus vivencias y situaciones personales, además de describir y analizar la percepción de otras personas de su entorno, como sus familiares y/o los profesionales que están en contacto con ellas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con unos criterios que están descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la investigación. Estos criterios son: ser mujer u hombre, y tener una edad comprendida entre los 18 y los 45 años; tener un diagnóstico de discapacidad intelectual; tener o haber tenido oportunidades de participación en ocupaciones y contextos similares a los esperados para su edad cronológica (involucración en experiencias vinculadas al área educativa para adultos y/o área de trabajo, posibilidad de establecer relaciones sentimentales y/o de autodeterminación en aspectos cotidianos).

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que la estudiante con rol de investigadora le realizará y en aportar los comentarios que considere oportunos durante el desarrollo de las mismas.

La estudiante con rol de investigadora grabará en audio estas preguntas y sus contestaciones, transcribiendo posteriormente la información y eliminando de ésta todos los datos que puedan identificar a las personas. Una vez realizado este proceso se destruirán todas las grabaciones garantizando así el anonimato de los participantes.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio NO presenta riesgos asociados. El único inconveniente en relación a la participación en este estudio es el tiempo que destinará a la realización de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No recibirá ningún beneficio, no obstante permitirá investigar sobre un tema poco abordado y desconocido. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted 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 incluirán posibles publicaciones futuras, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016). En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo codificado, es decir, con un código. Al final del estudio, estos datos serán anonimizados con la destrucción de las grabaciones de audio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existen intereses económicos en este estudio. Usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Carla Negreira París en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico [REDACTED]

Muchas Gracias por su colaboración

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (II)

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Estudiante con rol de investigadora: Carla Negreira París.

Directoras: Alba Laso González y Betania Groba González.

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

Soy Carla Negreira París, una estudiante que tiene que hacer un trabajo para la Universidad

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la estudiante con rol de investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise 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 participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no le afectará de ningún modo.

Tu participación es voluntaria. Si en algún momento decides no participar solo tienes que decirlo.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es conocer y entender la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre el proceso de maternidad y paternidad a través de sus vivencias y situaciones personales, además de describir y analizar la percepción de otras personas de su entorno, como sus familiares y/o los profesionales que están en contacto con ellas.

Con este trabajo quiero conocer tu opinión acerca de la maternidad y la paternidad en las personas con discapacidad intelectual

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con unos criterios que están descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la investigación. Estos criterios son: ser mujer u hombre, y tener una edad comprendida entre los 18 y los 45 años; tener un diagnóstico de discapacidad intelectual; tener o haber tenido oportunidades de participación en ocupaciones y contextos similares a los esperados para su edad cronológica (involucración en experiencias vinculadas al área educativa para adultos y/o área de trabajo, posibilidad de establecer relaciones sentimentales y/o de autodeterminación en aspectos cotidianos).

Puedes participar porque eres una persona con discapacidad intelectual, tienes entre 18 y 45 años y has participado en actividades acordes a tu edad

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que la estudiante con rol de investigadora le realizará y en aportar los comentarios que considere oportunos durante el desarrollo de las mismas.

La estudiante con rol de investigadora grabará en audio estas preguntas y sus contestaciones, transcribiendo posteriormente la información y eliminando de ésta todos los datos que puedan identificar a las personas. Una vez realizado este proceso se destruirán todas las grabaciones garantizando así el anonimato de los participantes.

Tengo que hacerte una entrevista que será grabada y necesito tu permiso para grabarte.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio NO presenta riesgos asociados. El único inconveniente en relación a la participación en este estudio es el tiempo que destinará a la realización de la entrevista.

Tu participación en este trabajo no tiene riesgos asociados

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No recibirá ningún beneficio, no obstante permitirá investigar sobre un tema poco abordado y desconocido.

No recibirás ningún beneficio por participar en este trabajo

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

Si quieres te contaré los resultados

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se incluirán en posibles publicaciones futuras, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Los resultados pueden publicarse en revistas pero nunca nadie sabrá tu nombre.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016). En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo codificado, es decir, con un código. Al final del estudio, estos datos serán anonimizados con la destrucción de las grabaciones de audio.

Yo soy la encargada de que nadie sepa tus datos como dice la ley.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existen intereses económicos en este estudio. Usted no será retribuido por participar.

Nadie cobra por hacer este trabajo.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con **Carla Negreira París** en el **teléfono** [REDACTED] o el **correo electrónico** [REDACTED]

Muchas gracias por su colaboración

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN
UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Negreira París y hacer 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 de ningún modo en mi persona.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La estudiante que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE
LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE
INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Yo, _____,
representante legal de _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Negreira París y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta ningún modo en la persona.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: La estudiante que
solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

Fdo.: El/La participante,

Nombre y apellidos:

Fecha:

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Apéndice IV: Hoja de información y consentimiento informado:

Familiar/amigo/pareja

**HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE
INVESTIGACIÓN: FAMILIAR/AMIGO/PAREJA DE PERSONA CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Estudiante con rol de investigadora: Carla Negreira París.

Directoras: Alba Laso González y Betania Groba González.

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la estudiante con rol de investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise 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 participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no le afectará de ningún modo.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es conocer y entender la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre el proceso de maternidad y paternidad a través de sus vivencias y situaciones personales, además de describir y analizar la percepción de otras personas de su entorno, como sus familiares y/o los profesionales que están en contacto con ellas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con unos criterios que están descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la investigación. Estos criterios son: ser familiar/amigo/pareja de una persona con discapacidad intelectual y convivir frecuentemente con la persona con discapacidad intelectual o participar de manera habitual en ocupaciones cotidianas con esa persona.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que la estudiante con rol de investigadora le realizará y en aportar los comentarios que considere oportunos durante el desarrollo de las mismas.

La estudiante con rol de investigadora grabará en audio estas preguntas y sus contestaciones, transcribiendo posteriormente la información y eliminando de ésta todos los datos que puedan identificar a las personas. Una vez realizado este proceso se destruirán todas las grabaciones garantizando así el anonimato de los participantes.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio NO presenta riesgos asociados. El único inconveniente en relación a la participación en este estudio es el tiempo que destinará a la realización de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No recibirá ningún beneficio, no obstante permitirá investigar sobre un tema poco abordado y desconocido.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted 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 incluirán en posibles publicaciones futuras, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016). En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo codificado, es decir, con un código. Al final del estudio, estos datos serán anonimizados con la destrucción de las grabaciones de audio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existen intereses económicos en este estudio. Usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con **Carla Negreira París** en el teléfono **██████████** o el correo electrónico **██████████**.

Muchas gracias por su colaboración.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN
UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Negreira París y hacer 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 de ningún modo en mi persona.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La estudiante que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

Maternidad y paternidad desde el ámbito de la discapacidad intelectual

Apéndice V: Hoja de información y consentimiento informado:

Profesional

**HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE
INVESTIGACIÓN: PROFESIONAL**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Estudiante con rol de investigadora: Carla Negreira París.

Directoras: Alba Laso González y Betania Groba González.

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la estudiante con rol de investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise 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 participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no le afectará de ningún modo.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es conocer y entender la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre el proceso de maternidad y paternidad a través de sus vivencias y situaciones personales, además de describir y analizar la percepción de otras personas de su entorno, como sus familiares y/o los profesionales que están en contacto con ellas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con unos criterios que están descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la investigación. Estos criterios son: estar trabajando o haber trabajado como mínimo durante 6 meses en el ámbito de atención a personas con discapacidad intelectual (teniendo en cuenta personal de administración, conserjería, etc).

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que la estudiante con rol de investigadora le realizará y en aportar los comentarios que considere oportunos durante el desarrollo de las mismas.

La estudiante con rol de investigadora grabará en audio estas preguntas y sus contestaciones, transcribiendo posteriormente la información y eliminando de ésta todos los datos que puedan identificar a las personas. Una vez realizado este proceso se destruirán todas las grabaciones garantizando así el anonimato de los participantes.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio NO presenta riesgos asociados. El único inconveniente en relación a la participación en este estudio es el tiempo que destinará a la realización de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No recibirá ningún beneficio, no obstante permitirá investigar sobre un tema poco abordado y desconocido.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted 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 incluirán en posibles publicaciones futuras, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016). En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo codificado, es decir, con un código. Al final del estudio, estos datos serán anonimizados con la destrucción de las grabaciones de audio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existen intereses económicos en este estudio. Usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con **Carla Negreira París** en el teléfono **██████████** o el correo electrónico **██████████**.

Muchas gracias por su colaboración.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN
UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Maternidad y paternidad: una aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad intelectual”.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Negreira París y hacer 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 de ningún modo en mi persona.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La estudiante que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Carla Negreira París

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI: Consentimiento institucional

A Coruña, de de 2018

A CORUÑA

Yo, Carla Negreira París, estudiante con rol de investigadora,

Me dirijo a usted, Dn/Dña _____,
responsable de _____ con la
finalidad de solicitar la autorización pertinente para llevar a cabo desde su
centro, el estudio de investigación sobre **“Maternidad y paternidad: una
aproximación desde el ámbito de las personas con discapacidad
intelectual”**.

Directoras: Alba Laso González y Betania Groba González.

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia ocupacional,
Universidade da Coruña (UDC).

El propósito del estudio es conocer y entender la percepción que tienen las
personas con discapacidad intelectual sobre el proceso de maternidad y
paternidad a través de sus vivencias y situaciones personales, además de
describir y analizar la percepción de otras personas de su entorno, como
sus familiares y/o los profesionales que están en contacto con ellas.

Para la realización del estudio, se necesitará que las personas que cumplan
con los criterios descritos en la metodología del mismo y que respondan a
una serie de preguntas que la estudiante con rol de investigadora les
realizará.

La estudiante con rol de investigadora necesitará grabar en audio estas
preguntas y sus contestaciones, transcribiendo posteriormente la
información y eliminando de ésta todos los datos que puedan identificar a
las personas. Una vez realizado este proceso se destruirán todas las
grabaciones garantizando así el anonimato de los participantes.

Por ello, se solicita su consentimiento para llevar a cabo el trabajo, con la
seguridad de que los datos y resultados se mantendrán bajo anonimato y
confidencialidad estrictos, cumpliendo con el Reglamento General de
Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo
y del Consejo, de 27 de abril de 2016).

Reciba un cordial saludo,

Carla Negreira París.