



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULDADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Características del ocio en personas con  
distrofia muscular de Duchenne,  
facilitadores y barreras, según la CIF**

**Uxía Bermúdez Bayón**

**Junio 2013**

TUTORA:

Profa. Doña Thais Pousada García

## 1. RESUMEN

---

**Introducción:** El ocio constituye una de las ocupaciones mejor valorada y más apreciada por ser significativa, voluntaria y satisfactoria para quien la realiza. Dada su relevancia para, se propone un estudio acerca de los factores que ejercen influencia, ya sea positiva o negativa, sobre el desarrollo del ocio de personas afectadas por una enfermedad neuromuscular (ENM).

**Metodología:** Mediante una metodología cuantitativa, se realizará un estudio descriptivo transversal de series de casos. Los participantes son personas con Distrofia Muscular (DM) de Duchenne pertenecientes a la Federación ASEM. La hipótesis de trabajo es que la participación en actividades de ocio por parte de estas personas está influenciada directamente por ciertos factores ambientales (entorno, productos de apoyo y contexto social) así como por determinadas características sociodemográficas, bien facilitando o dificultando su ejecución. El instrumento de medida utilizado es un cuestionario propio que codificará, siguiendo las directrices de valoración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), dichos factores posiblemente influyentes.

**Objetivos:** Realizar un estudio sobre los hábitos de ocio de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne, así como de los factores ambientales influyentes en los mismos.

De forma específica, establecer un perfil sociodemográfico de los participantes en el estudio, describir las características del contexto físico y social y su influencia en el desarrollo de las actividades de ocio, determinar los productos de apoyo utilizados durante el desempeño de las actividades de ocio y finalmente establecer el tipo de influencia, barreras o facilitadores, de los factores ambientales analizados.

**Palabras Clave:** Ocio, Distrofia Muscular de Duchenne, Terapia Ocupacional, Entorno, Productos de Apoyo, CIF.

## 1. RESUMO

---

**Introdución:** O lecer é unha das ocupacións mellor valorada máis apreciada por ser significativa, voluntaria e satisfactoria para quen a realiza. Dada a súa relevancia, propónse un estudo sobre os factores que inflúen, positiva ou negativamente, sobre o desenvolvemento do lecer de persoas afectadas por unha enfermidade neuromuscular (MND).

**Metodoloxía:** Utilizando unha metodoloxía cuantitativa, realizarase un estudo transversal de serie de casos. Os participantes son persoas con Distrofia Muscular (DM) de Duchenne pertencentes á Federación ASEM. A hipótese de traballo é que a participación en actividades de lecer por parte de estas persoas está directamente influenciada por factores ambientais (ambiente, produtos de apoio, e contexto social), así como por algunhas características sociodemográficas, ben facilitando ou dificultando a súa execución. O instrumento utilizado é un cuestionario que codificará, seguindo as directrices de valoración da Clasificación Internacional de Funcionalidade (CIF), estes factores posiblemente influente.

**Obxectivos:** Realizar un estudo sobre os hábitos de lecer das persoas con Distrofia Muscular de Duchenne, así como os factores ambientais influentes sobre os mesmos.

En concreto, establecer un perfil sociodemográfico dos participantes do estudo, describir as características do contexto físico e social e a súa influencia sobre o desenvolvemento das actividades de lecer, determinar os produtos de apoio utilizados no desempeño das actividades de lecer e finalmente establecer o tipo de influencia, barreiras ou facilitadores, os factores ambientais analizados.

**Palabras clave:** Lecer, Distrofia Muscular de Duchenne, Terapia Ocupacional, Ambiente, Produtos de Apoio, CIF.

## 1. ABSTRACT

---

**Introduction:** Leisure is one of the most valued and appreciated activities for being significant, voluntary and satisfactory for the perpetrator. Given its relevance, we propose a study about the factors that influence, either positive or negatively, on the development of leisure of people affected by a neuromuscular disease (MND).

**Methodology:** Using a quantitative methodology, we will do a cross-sectional study of case series. Participants are people with Duchenne Muscular Dystrophy belonging to the Federation ASEM. The working hypothesis is that participation in leisure activities by these people is directly influenced by environmental factors (environment, assistive technology and social context) as well as by certain sociodemographic characteristics, by facilitating or hindering its implementation. The instrument used is a questionnaire that encodes, following the valuation guidelines of the International Classification of Functioning (ICF), these possibly influential factors.

**Objectives:** Perform a study about the leisure habits of people with Duchenne Muscular Dystrophy and influential environmental factors in them.

Specifically, establish a socio-demographic profile of the participants in the study, describe the characteristics of the physical and social context and its influence on the development of leisure activities, determine the assistive technology used in the performance of leisure activities and finally establish the type of influence, barriers or facilitators, of the environmental factors analyzed.

**Keywords:** Leisure, Duchenne Muscular Dystrophy, Occupational Therapy, Environment, Assistive technology, ICF.

## CONTENIDO

1. RESUMEN .....	3
1. RESUMO.....	4
1. ABSTRACT .....	5
2. INTRODUCCIÓN Y ENTRADA AL CAMPO.....	8
2.1. JUSTIFICACIÓN.....	13
3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE .....	16
4. HIPÓTESIS .....	20
5. OBJETIVOS .....	20
6. METODOLOGÍA.....	21
6.1. Búsqueda bibliográfica y entrada en el campo: .....	21
6.2 Tipo de estudio: .....	22
6.3. Periodo de estudio:.....	22
6.8. Ámbito de estudio: .....	22
6.9. Población de estudio y selección de la muestra: .....	23
6.10. Mediciones / Intervenciones: .....	24
6.11. Plan de análisis: .....	30
6.12. Aplicabilidad .....	30
6.13. Limitaciones del estudio: .....	31
7. PLAN DE TRABAJO .....	33
8. ASPECTOS ÉTICOS .....	35
9. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	37
Tabla II. Listado de revistas y su correspondiente factor de impacto.	37
10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	39
Tabla III. Presupuesto de la estimación de los gastos. ....	40
Tabla IV. Fuentes de financiación pública.....	41

Tabla V. Fuentes de financiación privada.....	42
Agradecimientos .....	43
ANEXO I. Instrumento de Medida: Cuestionario.....	45
ANEXO II Carta informativa .....	61
ANEXO III: Hoja de información.....	62
ANEXO IV: Consentimiento Informado .....	66

## 2. INTRODUCCIÓN Y ENTRADA AL CAMPO

---

El ocio constituye un área de ocupación indispensable para conseguir un adecuado equilibrio ocupacional que, a su vez, es necesario para alcanzar la calidad de vida que todo ser humano pretende a lo largo de su existencia. Este equilibrio hace referencia a la organización de las actividades diarias realizadas, contribuyendo a la posibilidad de desarrollar un desempeño ocupacional adecuado que, al mismo tiempo, aporta satisfacción vital y por consiguiente un adecuado nivel de bienestar. La estructuración de las actividades cotidianas no implica destinar la misma cantidad de tiempo a cada área sino, más bien, saber dedicar a cada actividad el período adecuado que permita realizar todas las ocupaciones necesarias con el fin de alcanzar el bienestar. Por lo tanto, el equilibrio ocupacional es personal y dinámico<sup>1</sup>.

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, el **ocio** es “una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir” (Parham y Fazio, 1997, p. 250)<sup>2</sup>. Por lo tanto el ocio es el conjunto de actividades que realizadas de forma voluntaria durante el tiempo libre, son recreativas y distintas del trabajo habitual o de las tareas del hogar. Acostumbran a ser tareas motivadoras, entretenidas y divertidas para quien las realiza. Cada persona, decide en qué invertir su ocio, cómo y con quién. Así y unido a lo anterior, el tiempo de ocio acostumbra a proporcionar una vivencia placentera, satisfactoria, y deseable por quien la realiza. Por estos motivos esta área constituye siempre una ocupación significativa<sup>3</sup>.

Aun tratándose de una práctica por todos reconocida, en ocasiones no se le otorga la importancia que se merece, por lo que, al hablar de las

actividades realizadas a diario, se acostumbra a hacer referencia a otras a las que se les da más importancia, como las productivas<sup>4</sup>.

El ser humano es activo por naturaleza y las actividades de ocio son ocupaciones dinámicas que, aunque varían, le acompañan a lo largo de su andadura vital. Durante la infancia, la ocupación por excelencia es el juego que, en ese momento del desarrollo además de constituir una actividad lúdica, es al mismo tiempo, su método de adquisición de conocimientos nuevos, de descubrimiento del entorno y de aprendizaje<sup>5</sup>. A medida que la persona va madurando, su ocio cambia acompañando su desarrollo. En este caso, acostumbra a constituir una forma de relajación frente a las actividades productivas de carácter obligatorio. Una vez llegada la vejez, la vida laboral puede no ser una preocupación y se dispone de más tiempo libre que no siempre es bien valorado o gestionado<sup>3</sup>.

El ocio puede realizarse de forma individual o colectiva y, en ambos casos, permite adquirir y desarrollar habilidades a quien lo ejecuta. A nivel individual se promueven capacidades como la espontaneidad de la expresión, la creatividad, la iniciativa, etc. Unido a lo anterior, cuando es realizado de manera grupal beneficia también la integración del individuo en el medio social, la comunicación interpersonal y la socialización<sup>6</sup>.

En este marco, se considera de interés llevar a cabo un estudio que muestre las diferentes alternativas de ocio desde una perspectiva global de la realidad, ya que se trata de una ocupación llevada a cabo por la mayor parte de los seres humanos, y debería ser realizada por la totalidad de la población. Debido a su componente de voluntariedad, a pesar del efecto placentero que produce, en ocasiones esta área puede verse desatendida por múltiples motivos. De ahí la necesidad de explorarla desde otro punto de vista diferente del de la literatura existente, la perspectiva del usuario, para establecer una idea global de cuál es la situación actual del ocio y la vivencia del mismo por parte de las personas con discapacidad.

Entre las patologías que pueden causar una discapacidad se encuentran las enfermedades neuromusculares (ENM). Se trata de un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas hereditarias o adquiridas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso, pudiendo estar afectados el músculo, la unión neuromuscular, el nervio periférico o la motoneurona espinal<sup>7</sup>.

Se enmarcan dentro de las denominadas enfermedades raras y son enfermedades poco conocidas. Pueden presentarse a lo largo de cualquier etapa del ciclo vital, transmitidas hereditariamente, resultado de una mutación genética espontánea, aunque también pueden deberse a una respuesta inmune anormal o una causa desconocida<sup>7</sup>.

Las ENM son enfermedades neurodegenerativas, cuya principal característica clínica es la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan<sup>7</sup>.

Entre ellas destacan las Distrofias musculares (DM) que afectan de forma predominante al músculo estriado y que se deben a un defecto en alguna proteína que forma parte de la fibra muscular. Existen diferentes tipos pero este estudio se centra en las distrofinopatías que son DM progresivas caracterizadas por anomalías en la molécula de la distrofina, la encargada de mantener la estructura de la fibra muscular. Tienen una forma de herencia recesiva ligada al cromosoma X, por lo que la transmiten las madres y la manifiestan clínicamente los hombres. Aun siendo enfermedades raras dado su baja prevalencia e incidencia (1 de cada 3.500 nacidos vivos), la Distrofia Muscular de Duchenne es la más frecuente y se caracteriza por provocar pérdida progresiva de la fuerza muscular.

Debido a las circunstancias funcionales derivadas de la sintomatología clínica de la DM de Duchenne, las personas que conviven con esta enfermedad ven disminuida su independencia funcional a la hora

de desarrollar diferentes actividades cotidianas, por lo que su autonomía personal se ve mermada en todas las áreas ocupacionales, entre ellas, el ocio. De este modo, las personas afectadas precisan de una serie de recursos, productos y apoyos que les permitan compensar el déficit y mejorar la independencia en la ejecución de las diversas tareas. Así, una de las disciplinas que puede ayudar a los usuarios en la recuperación y mantenimiento de su autonomía personal, se encuentra la Terapia Ocupacional.

La American Occupational Therapy Association (AOTA) recoge que "La **Terapia Ocupacional** es el uso terapéutico en las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas y el entorno para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida" (American Occupational Therapy Association (AOTA). 1986)<sup>8</sup>.

"La **Terapia Ocupacional** es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de vida diaria. Los terapeutas logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación". (Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT). 2004)<sup>9</sup>.

De esta forma desde la disciplina se propone que el desempeño eficiente de una ocupación, en este caso la realización de las actividades de ocio, está íntimamente relacionada con el bienestar psicológico y social<sup>10</sup>, aspectos esenciales en el concepto actual de salud. Estos a su vez están vinculados a la capacidad del ser humano de desarrollar ocupaciones socialmente valoradas<sup>11</sup>. Dicho esto y teniendo en cuenta que el logro del equilibrio en entre salud y ocupación es el fin máximo de intervención de la Terapia Ocupacional, se puede deducir que esta

disciplina aún ambos conceptos, de modo que, ante la falta de dicho equilibrio, está justificada su intervención para recuperarlo.

Como no podría ser de otra forma, la ejecución de todo tipo de ocupaciones se ve afectada por la influencia que ejercen los factores ambientales.

En una situación cotidiana, cualquier ser humano puede encontrarse con dificultades, como por ejemplo, falta de disponibilidad temporal, no contar con un transporte para acudir al lugar donde se realiza la actividad etc. En el caso de una persona con discapacidad, se suman otro tipo de factores negativos. Entre estos se encuentran el aumento de sus limitaciones por la progresión de la enfermedad, la ausencia de asociaciones lúdicas, la escasa información acerca de los recursos disponibles en su comunidad o el incumplimiento de las normas de accesibilidad en los edificios públicos o privados de uso público dedicados al ocio<sup>12</sup>. Las carencias de accesibilidad conllevan una discriminación social que impiden el completo desarrollo, entre otras facetas, cultural de las personas con discapacidad<sup>13,14</sup>.

Además, destacan ciertos aspectos psicoemocionales, relacionados con la percepción de las dificultades mencionadas, como la ausencia de motivación personal del afectado y la falta de apoyo familiar. Estos datos concuerdan con los resultados obtenidos en el estudio realizado por Edith HC Cup et al.<sup>15</sup> donde los participantes afirman encontrar incompreensión por parte de su red de apoyo y de la sociedad en general lo que les lleva a aislarse y no participar en la comunidad<sup>16,17,18,19,20</sup>.

En ocasiones, las barreras físicas se pueden solventar con el uso de ciertos dispositivos denominados Productos de Apoyo. Estos se definen como “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir

funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” (ISO 9999: 2012)<sup>21</sup>.

De esta manera, el uso de los mismos también aparece contemplado de forma personal e individualizada como parte del presente estudio puesto que aportan autonomía a los usuarios y facilitan su desempeño ocupacional<sup>22</sup>.

Por todo ello, es importante determinar el efecto del entorno sobre la realización de las actividades de ocio por parte de las personas con DM de Duchenne, ya sea esta influencia positiva o negativa.

## 2.1. JUSTIFICACIÓN

---

La **Distrofia Muscular (DM) de Duchenne** es la ENM más frecuente en la infancia, con una incidencia de 1 por cada 3.500 nacidos vivos y una prevalencia de 1-9 casos por 100.000 habitantes<sup>7</sup>.

Durante esta etapa del desarrollo humano, el ocio y concretamente el juego, constituye la ocupación central y más relevante por toda la experiencias que le aporta al infante realizar esta ocupación a nivel tanto subjetivo como objetivo. Dichas experiencias son placenteras y aportan satisfacción personal. Como ya se ha comentado, el ocio es considerado uno de los componentes de la calidad de vida por constituir una necesidad vital, por lo que satisfacer la necesidad de ocio contribuye a una vida de más calidad<sup>23</sup>.

De forma específica, en lo referente al ocio de las personas con DM de Duchenne se han hallado contradicciones con respecto a la vivencia del mismo. Así lo evidencian los resultados obtenidos por Kierkegaard M, Harms-Ringdahl K, Widén Holmqvist L, Tollbäck A.<sup>24</sup>. Por un lado, en el estudio de Gagnon et al.<sup>25</sup> el desarrollo de actividades recreativas y de ocio, generó en la muestra una baja satisfacción, mientras que por otro

lado, Nätterlund y Ahlström<sup>26</sup> afirman que la muestra del estudio parecía satisfecha.

Así mismo, se presentan contradicciones en la percepción de la felicidad en relación al ocio. En el estudio realizado por Longo-Araújo E, Moreno-Valdés MT los resultados obtenidos manifiestan que la opinión de los padres de niños con DM de Duchenne difiere de la de sus hijos. Los padres consideran que existe una sensación de inferioridad al realizar actividades de ocio supuestamente experimentada por el hijo, mientras que los hijos no sólo no confirman este sentimiento si no que refieren infelicidad relacionada con la privación de las actividades de ocio<sup>27</sup>.

Independientemente de estas divergencias existentes, Kierkegaard M, et al. afirman que las personas con DM apenas realizan actividades de ocio y tampoco tienen interés en modificar ese aspecto de su vida<sup>24</sup>. Conocido este dato, se considera de interés averiguar cuáles son las causas de este desapego hacia las actividades de ocio y cuáles son los motivos o barreras que le llevan a esa situación.

En relación a estos factores que influyen sobre el ocio, Cuenca C. M. (1996) concluye que la vivencia del ocio no depende de la actividad en sí misma, ni del tiempo, ni del nivel económico, ni de la formación que posea el sujeto; sin embargo, parece que sí está relacionado con el sentido y significado que la experiencia tiene para quien la vive, con lo esperado, lo querido y lo deseado. El autor añade también que por esta motivo, el ocio y el tiempo libre tienen una relación directa con la emotividad y consecuentemente, con la felicidad<sup>28</sup>. Dadas estas afirmaciones se considera de interés contrastar esa influencia contextual que refleja el autor, con la situación concreta de las personas con DM de Duchenne y todas las características de su entorno que podrían influir sobre el desarrollo del ocio.

El nexo de unión entre los elementos tratados anteriormente, será el método de valoración utilizado para evaluar los factores que inciden sobre

él ocio. En este caso, se ha escogido la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)<sup>29</sup> ya que proporciona un lenguaje universal a la hora de realizar la evaluación de los factores ambientales y determinar su condición de facilitadores o barreras sobre, en este caso, el ocio de las personas con DM de Duchenne<sup>24,30</sup>.

Todas estas argumentaciones, traídas a colación por la búsqueda bibliográfica realizada, llevan a pensar en la pertinencia de realizar un estudio cuyo objetivo sea aclarar estos temas. Se considera por lo tanto de interés ahondar en este aspecto dado el desconocimiento de la situación real del tema y sus causas: *“Si las personas con DM1 perciben limitaciones en las actividades y/o restricciones en la participación en la comunidad, la vida social y cívica, este aspecto **necesita más estudio.**”*<sup>24</sup>

### 3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

---

1. Gomez Lillo S. Equilibrio y organización de la rutina diaria; Balance and the daily routine organization. Rev Chil Ter Ocup 2006(6):47-54.
2. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). Am J Occup Ther. 2008; 62: 625-683.
3. Viana Moldes I, García Pinto M.C, Ávila Álvarez A. Ocupación alienante versus ocupación significativa 2003.
4. Morales Molano M, Bravo Agustín I. El ocio terapéutico Universidad de La Rioja.
5. Setién Santamaría M L. El papel del ocio en una vida con calidad. En: Cuenca M. Ocio, calidad de vida y discapacidad: actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. 1ª Ed. Bilbao: Universidad de Deusto; Deustuko Unibertsitatea. 2000. p. 33-48.
6. Csikszentmihalyi M, Cuenca M, Buarque C, Trigo V. et al. y Recreación, Asociación Mundial de Ocio. Ocio y Desarrollo, potencialidades del ocio para el desarrollo humano. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 18. Universidad de Deusto; Bilbao 2001. p. 133-154.
7. Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias. Jaén. Editorial: Formaciónalcalá.
8. American Occupational Therapy Association [sede web] EE.UU. American Occupational Therapy Association (AOTA); [Acceso 15 Marzo de 2013]. Definición de Terapia Ocupacional. Disponible en: <http://www.aota.org/Practitioners/Advocacy/State/Resources/PracticeAct/36437.aspx?FT=.pdf>
9. World Federation of Occupational Therapists [sede web]. Australia: World Federation of Occupational Therapists (WFOT); [Acceso 15 Marzo de 2013]. Definición de Terapia Ocupacional. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/did/43/Default.aspx>
10. Austin D. El modelo de protección/promoción de la salud. En: Gorbeña Etxebarria S. Modelos de intervención en ocio terapéutico:

- documentos de Estudios de Ocio. 1ªed. Universidad de Deusto; Deustuko Unibertsitatea; 2000. p: 35-48.
11. Wilcock A. Health: An Occupational Perspective. En: Wilcock A. An Occupational Perspective of Health. 1ª ed. Thorofare, Nj: SLACK Inc; 1998. pp 96-130.
  12. Robb, G. Accesibilidad física. En: García Viso M, Madariaga Ortúzar A. Ocio para todos: reflexiones y experiencias. Documento de estudios del ocio, núm.24. 1ªed. Bilbao: Universidad de Deusto; Deustuko Unibertsitatea. 2002 p. 21-28.
  13. Meyers AR, Anderson JJ, Miller DR, Shipp K, Hoening H. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. Soc Sci Med 2009; 55: 1435-1446.
  14. Jimenez Casas CL. Ocio sin barreras: guía de turismo adaptado para personas con discapacidad. A Coruña. 2004.
  15. Cup E, Kinébanian A, Satink T, Pieterse A, Hendricks H, Oostendorp R, et al. Living with myotonic dystrophy; what can be learned from couples? a qualitative study. BMC neurology 2011;11(1):86.
  16. Nätterlund B, Sjoden PO, Ahlstrom G: The illness experience of adult persons with muscular dystrophy. Disability and Rehabilitation 2001, 23(17):788-798.
  17. Abma TA, Nierse CJ, Horemans AMC, van Engelen BGM: Over kwaliteit en gezondheid, een dialoog over onderzoek tussen mensen met een spierziekte en onderzoeker. VSN; 2008.
  18. Boström K, Ahlström G, Sunvisson H. Being the Next of Kin of an Adult Person With Muscular Dystrophy. Clin Nurs Res 2006, 15(2):86-104.
  19. Ahlström G, Sjöden P: Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. J Psychosom Res 1996;41(4):365-376.

20. Ahlström G, Lindvall B, Wenneberg S, Gunnarsson L. A comprehensive rehabilitation programme tailored to the needs of adults with muscular dystrophy. *Clin Rehabil* 2006;20(2):132-141
21. Norma UNE-EN ISO 9999 V2 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (2012)
22. Harris F. Conceptual issues in the measurement of participation among wheeled mobility device users. *Disability and rehabilitation: Assistive Technology*, Mayo 2007; 2(3): 137-148.
23. Cuenca Cabeza M. El ocio como experiencia de desarrollo humano, un reto para el siglo XXI. En: Cruz Ayuso C. Los retos del ocio y la discapacidad del siglo XXI actas de las V Jornadas de la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad. Universidad de Deusto; Deustuko Unibertsitatea; 1ª ed. 2003. p 33-68.
24. Kierkegaard M, Harms-Ringdahl K, Holmqvist LW, Tollbäck A. Perceived functioning and disability in adults with myotonic dystrophy type 1: a survey according to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rehabil Med* 2009; 41(7): 512-520.
25. Gagnon C, Mathieu J, Noreau L. Life habits in myotonic dystrophy type 1. *J Rehabil Med* 2007;39(7):560-566.
26. Natterlund B, Ahlstrom G. Problem-focused coping and satisfaction with activities of daily living in individuals with muscular dystrophy and postpolio syndrome. *Scand J Caring Sci* 1999;13(1):26-32.
27. Longo-Araújo de Melo E, Moreno-Valdés M. Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Rev Neurol* 2007;45(2):81-87.
28. Cuenca Cabeza, M. Concepción actual del ocio y sus dimensiones. *Minusval* nº 103 (1996) En una aproximación al tema de la discapacidad. Ed. Instituto de Migración y Servicios Sociales. Madrid (2000).
29. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). 2001.

30. Bendixen M.R, Seneac C, Lott J.D, Vandenborne K. Participation and quality of live in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Health and Quality of Life Outomes 2012, 10:43.
31. Federación Española de Enfermedades Neuromusculares [sede web] [Acceso 12 Abril 2013]. Disponible en: <http://www.asem-esp.org/index.php/conoce-asem>
32. Kielhofner, G., Neville, A Listado de intereses adaptado. [Sede web] (1983) [Acceso 14 de Diciembre de 2012] Disponible en: <http://www.uic.edu/depts/moho/images/AISLADO%20LISTADO%20D E%20INTERESES%2011.26.07.pdf>
33. Kielhofner G. Modelo de Ocupación Humana. 4ª Ed. Buenos Aires: Medica Panamericana; 2011.
34. Fisterra.com, Tipos de estudios clínicos epidemiológicos [sede Web]. A Coruña: Fisterra.com; 1990 [acceso 03 de mayo de 2013] Disponible en: [http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos\\_estudios/6tipos\\_estudios .asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos_estudios/6tipos_estudios .asp)
35. LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm. 298. Martes 14 diciembre 1999.
36. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274. Viernes 15 noviembre 2002.
37. AOTA Standards and Ethics Commission. Core Values and Attitudes of Occupational Therapy Practice (1993)
38. AOTA Ethics Commission Guidelines to the Occupational Therapy Code of Ethics American Occupational Therapy. AJOT. 1998; 52: 881-884.

## 4. HIPÓTESIS

---

La participación en actividades de ocio por parte de personas afectadas por una Distrofia Muscular de Duchenne, está influenciada directamente por ciertos factores ambientales (entorno, productos de apoyo y contexto social) así como determinadas características sociodemográficas, bien facilitando o dificultando su ejecución.

## 5. OBJETIVOS

---

Por todo lo tratado anteriormente, se pueden concretar varios objetivos en este estudio. El fin principal es realizar un estudio sobre los hábitos de ocio de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne, así como los factores ambientales influyentes en los mismos.

Como objetivos específicos se han propuesto los siguientes:

- Establecer un perfil sociodemográfico de los participantes en el estudio.
- Describir las características del contexto físico y social y su influencia en el desarrollo de las actividades de ocio.
- Determinar los productos de apoyo utilizados durante el desempeño de las actividades de ocio.
- Establecer el tipo de influencia, barreras o facilitadores, de los factores ambientales analizados sobre el desempeño de las actividades de ocio.

La nomenclatura y clasificación de los conceptos y los factores ambientales ha sido establecida según las directrices de la CIF<sup>29</sup>.

## 6. METODOLOGÍA

---

### 6.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA Y ENTRADA EN EL CAMPO:

---

Se ha realizado un análisis bibliográfico para conocer la situación actual en relación al ocio de las personas con distrofia muscular de Duchenne. La revisión bibliográfica se ha realizado durante los meses de Noviembre y Diciembre del año 2012 en distintas bases de datos de carácter científico y social: Medline, OTSeeker, Dialnet, Scopus, Sociological ProQuest

La estrategia de búsqueda se ha basado en la utilización de los siguientes descriptores: “Terapia Ocupacional”, “Ocio”, “Equilibrio Ocupacional”, “Distrofia musucular de Duchenne”, “Salud”, “Bienestar” “Productos de Apoyo” “CIF”; en inglés “Occupational Therapy”, “Leisure”, “Occupational Balance”, “Duchenne neuromuscular dystrophy” “Health”, “Wellbeing”, “Assistive Techonology”, “IFC”.

Los límites establecidos fueron: Humans, English, Spanish, publicados en los 15 últimos años. Se ha empleado el operador boleano “AND” Para relacionar los términos.

Tras la búsqueda se seleccionan los artículos que cumplen con los criterios de inclusión:

- Artículos científicos que arrojen conocimientos sobre la Distrofia muscular de Duchenne en relación con el ocio y las características del mismo.
- Artículos publicados entre los años 2000 y 2013
- Artículos en idioma inglés y castellano.
- Artículos con acceso a texto completo desde una red libre o desde la red universitaria de la Universidade da Coruña (UDC)
- Se excluyeron cartas al director, artículos de opinión y editoriales.

## 6.2 TIPO DE ESTUDIO:

---

Para la realización de este trabajo se empleará una metodología cuantitativa con el fin de adquirir los datos necesarios de forma imparcial sin influir sobre los mismos.

El estudio planteado se enfoca bajo una tipología experimental. Se realizará un estudio descriptivo transversal de series de casos, puesto que, el objetivo es medir y analizar las diferentes variables del instrumento de medida proporcionando una enumeración descriptiva de una serie de características del ocio, seleccionadas en un grupo de personas con una distrofia muscular de Duchenne.

## 6.3. PERIODO DE ESTUDIO:

---

El trabajo se lleva a cabo en el periodo comprendido entre el 15 de octubre de 2012 y el 31 de octubre de 2013.

## 6.8. ÁMBITO DE ESTUDIO:

---

Este estudio se llevará a cabo en torno a un grupo de personas diagnosticadas de una enfermedad neuromuscular, concretamente de distrofia muscular de Duchenne todos ellos socios de las distintas asociaciones de la Federación ASEM.

La Federación ASEM es una institución nacional que reúne las asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares. La federación promueve todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as. Se trata de una organización sin ánimo de lucro que se creó en el año 2003 y supone la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.

Actualmente engloba a 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a los más de 50.000 afectados/as en toda España<sup>31</sup>. Por tanto, la aplicación de este estudio se circunscribe a las regiones españolas en las que está presente la Federación ASEM: Galicia, Asturias, Cantabria, País Vasco, Navarra, Aragón, Catalunya, Madrid, Castilla la Mancha, Comunidad Valenciana, Andalucía y Canarias.

#### 6.9. POBLACIÓN DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

Como se ha comentado, el estudio se llevará a cabo con personas afectadas por una Distrofia Muscular de Duchenne. Para acceder a la muestra se contactará con los profesionales que trabajan en las asociaciones que conforman la Federación ASEM. Se les hará llegar la documentación necesaria para que puedan distribuir entre sus socios que cumplan con los criterios de inclusión, vía correo electrónico.

Para realizar la selección de la muestra se establecen los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Como **criterios de inclusión** se encuentran:

- Tener un diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne, establecido a través de una biopsia muscular.
- Tener capacidad de lectoescritura o contar con la ayuda de otra persona que pueda cubrir el cuestionario en su lugar.
- Ser socio de alguna de las entidades que constituyen la Federación ASEM.

Por otra parte los **criterios de exclusión** serán:

- Tener diagnosticada otra patología, además de la DM de Duchenne, que pudiera interferir en la recolección de los datos o aplicación de los resultados.
- No recibir el consentimiento informado firmado por el participante o su cuidador.
- Recibir el cuestionario fuera de plazo.

A la hora de seleccionar la muestra es relevante añadir que, una vez enviados los cuestionarios a todas las familias con algún caso de DM Duchenne, se esperará la respuesta por su parte.

#### 6.10. MEDICIONES / INTERVENCIONES:

---

La valoración del ocio las actividades de ocio y las características que lo acompañan implica un elevado número de cuestiones a tener en cuenta. Con la intención de no obviar ninguna de ellas, se elabora un completo cuestionario como instrumento de medida que recoge las **variables de estudio**. Éstas se exponen a continuación.

- Situación sociodemográfica: En primer lugar se recogerán datos de los participantes con la intención de averiguar si dichos factores tienen influencia sobre sus hábitos de ocio. Dichas variables son: quién (Persona afectada / Padre-madre-cuidador), sexo (Femenino/Masculino), edad (0 a 12 años / 13 a 18 años / más de 18 años), lugar de origen (Andalucía / Aragón / Cantabria / Castilla y León / Castilla-La Mancha / Catalunya / Comunidad de Madrid / Comunidad Valenciana / Extremadura / Galicia / Illes Balears / Islas Canarias / La Rioja / Ceuta y Melilla / Navarra / Euskadi / Principado de Asturias / Región de Murcia), estado civil (Soltero/a / Casado/a Separado/a / Divorciado/a / Viudo/a), ocupación principal (Estudia / Trabaja / Desempleado/a en paro / No trabaja por afectación / Incapacidad laboral concedida / Jubilado/a por edad / Otros), convivencia (Padres / Pareja / Pareja e hijos / Solo / Otras formas de convivencia), nivel educativo (Sin estudios / Primaria / Secundaria / Estudios universitarios / Ciclos formativos / No contesta), grado de discapacidad (No certificado grado de discapacidad / Menor del 33% / Entre el 33 y el 65% / Mayor del 65%), grado de dependencia (Grado I / Grado II / Grado III), nivel de ingresos (Hasta 18.000€/año / 18.000 a 30.000€/año / Más de 30.000€/año), contexto físico (Rural / Urbano) y asociación de referencia (ASEMGRA / ASEM ARAGÓN /

ASEMCAN / ASEM CASTILLA Y LEÓN / ASEM CATALUNYA / ASEM GALICIA / ASEM MADRID / AFENMVA / BENE / ARENE / GENE / ASEMPA / ASENSE / ASENECAN / ASNAEN / ASEM CASTILLA LA MANCHA / ASENCO).

En el estudio se incluirán personas de cualquier **edad** categorizándolas en tres grupos (de 0 a 12, de 13 a 18 y más de 18 años). Esto nos permitirá apreciar si existen diferencias significativas en los hábitos y actividades de ocio realizadas por dichas personas a lo largo de su desarrollo en las distintas etapas de su vida. Se atenderá también a diferencias en cuanto a satisfacción personal en lo que a ocio se refiere.

- Hábitos de ocio: En este apartado se incluye información sobre: tiempo de ocio (Menos de 1h / De 1 a 5h / De 5 a 10h / Más de 10h), lugar de ocio (En casa / Fuera de casa), grado de dificultad de la actividad (Sin dificultad / Dificultad superada con ayuda / Dificultad no superada con ayuda / Varias dificultades no superadas con ayuda / Muchas dificultades no superadas con ayuda / No puedo hacerlo), actividades no realizadas (Si / No), motivo por el que no realiza actividades de su interés (Barreras físicas (accesibilidad) / Barreras sociales / Barreras de transporte / Actitud/motivación personal / Falta de recursos / Falta de apoyo familiar), satisfacción con su ocio (Nada satisfecho / Un poco satisfecho / Bastante satisfecho / Satisfecho / muy satisfecho), importancia de su ocio (Nada importante / Poco importante / Bastante importante / Satisfecho / Muy satisfecho) y expectativas cumplidas por su ocio (Muy mal / Mal / Bastante bien / Bien / Muy bien). La variable actividades de ocio incluye un listado de actividades consideradas todas ellas como variables dicotómicas (Sí / No). Las actividades incluidas fueron: Jugar a las cartas, Jugar Damas/Ajedrez, Jugar a juegos de construcción, Jugar Juegos de Mesa, Jugar al escondite, Jugar al pañuelo, Jugar al brilé, Jugar a las palmas, Jugar al pilla, Saltar a la comba, Nadar, Jugar/Ver Fútbol, Jugar al Tenis, Jugar al Baloncesto, Andar en Bicicleta, Caminar,

Bailar, Ver un Deporte, Hacer Ejercicio, Hablar/Leer Idiomas Extranjeros, Escribir, Hacer colecciones, Ver Películas, Escuchar Música, Asistir a Charlas o Conferencias, Escuchar Radio, Sacar Fotografías, Leer, Viajar, Ir a Fiestas, Ir a Conciertos, Cantar, Acampar, Pertener a un Club, Ir de Compras, Ir a la Peluquería (salón de belleza), Tomar algo con amigos, Comer/cenar en un restaurante, Pintar, Hacer Cerámica, Carpintería, Jardinería, Hacer puzles, Ver Televisión, Videojuegos, Usar el ordenador, Navegar por Internet, Otros.

Para confeccionar este apartado del cuestionario, y para proponer ejemplos de actividades de ocio, se ha utilizado como base el listado de intereses adaptado Kielhofner, G., y Neville, A<sup>32</sup>. Se han adecuado las propuestas de ocupaciones, lo máximo posible, al ámbito cultural en el que se desarrollará el estudio. Para ello se han eliminado aquellas actividades que no podían encuadrarse dentro de la definición de ocio, aquellas que resultaban repetitivas (por ejemplo, todas las alternativas que se presentan para escuchar cada uno de los distintos tipos de música, se reducen a escuchar música) y añadiendo juegos típicos de nuestra cultura ya que en el estudio también participan infantes (por ejemplo jugar al escondite, al pañuelo o al brilé). Para algunas de estas variables se ha tenido en cuenta también la OPHI-II Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional (II)<sup>33</sup>.

- Entorno: Se analiza la influencia del contexto de los participantes en el desarrollo de sus actividades de ocio. Para abarcar tan amplio concepto se divide éste en tres subapartados: productos de apoyo, accesibilidad y contexto social.
  - Las variables recogidas en el apartado “**productos de apoyo**” son: productos de apoyo para la vida diaria (Si / No), productos de apoyo para la movilidad (Sí / No), productos de apoyo para la

comunidad (Sí / No), productos de apoyo para el ocio (Sí / No), influencia del uso de los productos de apoyo en el ocio (Dificulta un poco / Dificulta bastante / Dificulta mucho / Resulta imposible / No influye / Facilita la actividad un poco / Facilita bastante la actividad / Facilita mucho la actividad / Facilita la actividad por completo), medio de transporte (Coche propio / Transporte colectivo/urbano / Taxi adaptado), influencia del medio de transporte (Dificulta un poco / Dificulta bastante / Dificulta mucho / Resulta imposible / No influye / Facilita la actividad un poco / Facilita bastante la actividad / Facilita mucho la actividad / Facilita la actividad por completo).

- En cuanto a **accesibilidad** las variables valoradas son: facilidad/dificultad en entradas y salidas de edificios de ocio (Imposibles / Muy difíciles / Bastantes difíciles / Un poco difíciles / No influye / Fáciles / Bastantes fáciles / Muy fáciles / Completamente fáciles), facilidad/dificultad en el acceso a las instalaciones dentro del edificio (Imposibles / Muy difíciles / Bastantes difíciles / Un poco difíciles / No influye / Fáciles / Bastantes fáciles / Muy fáciles / Completamente fáciles), facilidad/dificultad en la comunicación horizontal por el edificio (Imposibles / Muy difíciles / Bastantes difíciles / Un poco difíciles / No influye / Fáciles / Bastantes fáciles / Muy fáciles / Completamente fáciles), facilidad/dificultad en la comunicación vertical por el edificio (Imposibles / Muy difíciles / Bastantes difíciles / Un poco difíciles / No influye / Fáciles / Bastantes fáciles / Muy fáciles / Completamente fáciles), grado general de accesibilidad (Muy malo / Malo / Regular / Bueno / Muy bueno).
- Finalmente en el apartado “**contexto social**” se investigan las relaciones sociales que mantienen los participantes en el estudio durante sus momentos de ocio. Para ello se emplean las siguientes variables: con quién realiza su ocio (Solo / En compañía / Ambos por igual), acompañante (Familiares cercanos /

Familiares lejanos / Amigos / Conocidos-Compañeros-Colegas-Vecinos / Cuidadores/Personal de ayuda / Extraños), calificación del acompañante (Compañía grata / Le animan para participar en ocio / Lo pasa mejor en compañía / Resultan molestos en algún sentido / Preferiría que no le acompañasen / Indiferente), recursos económicos suficientes (Sí / No), actividades ASEM (Sí / No), satisfacción ASEM (Nada satisfecho / Poco satisfecho / Bastante satisfecho / Satisfecho / Muy satisfecho) Estas dos últimas variables hacen referencia a la valoración por parte de los participantes sobre a las actividades de ocio que les ofertan sus entidades de referencia y su satisfacción en relación a las mismas.

Para recoger la información de estas variables se ha elaborado un cuestionario específico que se utilizará como instrumento de media. En éste, la información recogida se encuentra clasificada en tres apartados diferentes: datos sociodemográficos y clínicos, actividades de ocio y tiempo libre y entorno (productos de apoyo, accesibilidad y contexto social) (Anexo I).

Todos los participantes recibirán el mismo cuestionario que cubrirán de forma individual teniendo la opción de contactar con la investigadora para resolver cualquier tipo de duda que les pudiese surgir.

Al inicio de dicho cuestionario se ha incluido una pequeña introducción para centrar a los participantes en el tema de estudio y explicar el objetivo del mismo. A continuación se incluyen las tres partes citadas anteriormente.

- En primer lugar se incluyen los **datos sociodemográficos**. En este apartado se recogen datos generales de los participantes en cuanto a edad, sexo, estado civil... etc. con la intención de establecer un perfil de los participantes en lo que a características sociodemográficas se refiere.

- A continuación se estudian los **hábitos de ocio** propiamente dichos. Para ello se formulan cuestiones relacionadas con la gestión del tiempo libre de los participantes y en cuanto a las actividades que realiza cada uno.
- En último lugar se indaga en las peculiaridades del **entorno** de los participantes, en cuanto a productos de apoyo, accesibilidad y apoyo familiar recibido. De esta forma se adquieren los datos requeridos para establecer la relación existente entre los factores citados y el fenómeno de estudio, el ocio en las personas con DM de Duchenne, es decir, la influencia que ejerce el entorno sobre su ocio.

Todas las preguntas formuladas en el cuestionario se examinarán bajo las directrices de la CIF<sup>29</sup>. Así se han codificado las respuestas según las escalas de valoración que propone la clasificación, reescribiéndolas de forma que todo ciudadano que acceda al cuestionario pueda entender e identificar la respuesta adecuada a su situación. De este modo la codificación numérica empleada en el cuestionario y el significado de la misma se corresponde con la especificada en la CIF<sup>29</sup>, cambiando únicamente la redacción de las mismas.

Este cuestionario acompañado de una carta informativa, una hoja de información y el consentimiento informados, se distribuirá mediante correo electrónico a través de las entidades pertenecientes a la federación ASEM. De este modo la información llega a los usuarios de mano del personal de referencia de cada asociación.

Una vez los cuestionarios sean cubiertos por los participantes se recogerán mediante correo electrónico. En un primer momento los participantes deberán devolver los documentos cumplimentados al profesional de su asociación ASEM que se lo hizo llegar. Será este profesional el que se ponga en contacto con la investigadora a través del uso del correo electrónico para facilitarle dichos documentos.

### 6.11. PLAN DE ANÁLISIS:

---

Se realizará un análisis descriptivo de las variables del estudio. Estas son cualitativas en su totalidad y se expresarán como valores absolutos y porcentajes.

Para comprobar la asociación de las variables cualitativas entre sí, se utilizará el estadístico Chi-cuadrado a través de tablas de contingencia.

Los datos anteriormente expuestos se analizarán con el paquete estadístico SPSS 19 para Windows.

### 6.12. APLICABILIDAD

---

Este proyecto pretende demostrar que las características del ocio de las personas con distrofia muscular de Duchenne se ven influenciadas por los diferentes condicionantes del entorno que los rodea.

El análisis de la información obtenida será de interés a la hora de abordar la pertinencia e influencia de los factores ambientales. Así se podrán proponer actuaciones para reducir aquellas barreras que este estudio evidencie como limitadoras en el desarrollo del ocio de los participantes y sus acompañantes, así como para potenciar los facilitadores del mismo.

En función de los resultados obtenidos se podrían establecer las siguientes líneas de actuación bajo la perspectiva de la Terapia Ocupacional:

- Conocer los facilitadores y barreras que se presentan durante el desarrollo del ocio.
- Proponer planes de mejora para la supresión de barreras físicas y sociales.
- Formular propuestas y guías de buenas prácticas para potenciar  
Elaborar planes estratégicos que potencien las condiciones del entorno que resulten ser facilitadoras del ocio.

- Orientar una futura intervención para las personas con Distrofia Muscular de Duchenne encaminada a mantener hábitos de ocio saludable, en caso de no tenerlos, enmendando las dificultades que se le presenten y fomentando las fortalezas con los que cuentan<sup>10</sup>.

### 6.13. LIMITACIONES DEL ESTUDIO:

Esta investigación cuenta con las limitaciones derivadas de la tipología del estudio realizado. Tratándose de un estudio de series de casos transversal las limitaciones relacionadas con este aspecto serán las citadas a continuación:

- . No permiten establecer relaciones causa-efecto como consecuencia de la ausencia de un grupo control.
- . Generan hipótesis pero no son útiles para responderlas<sup>34</sup>.

Dadas estas limitaciones, se podría pensar que en este estudio, las causas identificadas como facilitadores o barreras durante el desarrollo del ocio de las personas con DM de Duchenne, sean realmente la causa directa de las características del ocio de dichas personas. Es decir, podría haber factores no controlados que puedan también estar ejerciendo cierta influencia en este desempeño. Cabe destacar que, para intentar solventar esta situación, se han incluido en el instrumento de medida todos los aspectos de la vida de los participantes que puedan interferir sobre el desarrollo de su ocio, según la CIF<sup>29</sup>.

La extrapolación de los resultados podría verse limitada por la especificidad que entraña el instrumento de medida puesto que, los ítems en él recogidos, se encuentran adaptados a las peculiaridades de la cultura predominante en el territorio de implementación del estudio. Asimismo se podría considerar como una limitación a la hora de extrapolar los resultados la patología tan concreta que presentan los participantes en el estudio. Sin embargo, independientemente de este diagnóstico, los factores contemplados en el mismo, podrían ser considerados como influyentes (o no) en el ocio de las personas con

cualquier tipo de enfermedad neuromuscular, dadas las peculiaridades funcionales que presentan.

Otras situaciones que podrían resultar limitantes serían:

- El acceso a la muestra teniendo en cuenta el limitado número de personas que presentan los criterios de inclusión requeridos, así como su dispersión geográfica.
- La falta de voluntad para participar en el estudio por parte de los posibles participantes que imposibilitaría el alcance de un tamaño muestral estadísticamente significativo.

Finalmente, la implementación del estudio podría verse truncada en caso de no contar con los recursos económicos necesarios para llevarlo a cabo.

## 7. PLAN DE TRABAJO

---

El estudio se divide en ocho etapas abordadas a lo largo de 13 meses como se observa en el cronograma siguiente (Tabla I).

La primera etapa es la selección del **tema y entrada en el campo**, acciones afrontadas al inicio del proceso. Se decide ahondar en el tema dado el contacto previo de la alumna con dicho ámbito y el interés suscitado.

La **búsqueda bibliográfica** se desarrolla en los meses posteriores con el objetivo de argumentar teóricamente la pertinencia del estudio a realizar, así como la situación actual de la evidencia científica en relación a este tema.

Recopilados los documentos se efectuó un **análisis de la búsqueda bibliográfica** realizada con la finalidad de destacar datos coincidentes y divergentes dentro del tema a tratar, es decir, se indagó acerca de los conceptos fundamentales a desarrollar y la pertinencia de los mismos.

Tras este análisis se procedió a la **elaboración del instrumento de medida** que se empleará para recoger los datos pertinentes con la finalidad de responder a la hipótesis planteada.

Una vez elaborado el instrumento de medida, se procedió a la difusión del mismo entre los posibles participantes esperando la participación de los mismos. Posteriormente a la difusión se inicia la recogida de los documentos cumplimentados.

En los meses venideros se procederá a realizar el análisis y expresión de los resultados obtenidos así como la elaboración de las conclusiones y la redacción y publicación del estudio.

Tabla I. Cronograma.

	2012												2013			
	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct			
<b>Selección del tema</b>																
<b>Búsqueda bibliográfica</b>																
<b>Análisis de la búsqueda bibliográfica</b>																
<b>Elaboración y difusión del instrumento de medida</b>																
<b>Difusión del instrumento de medida</b>																
<b>Recogida del instrumento de medida</b>																
<b>Análisis y expresión de resultados</b>																
<b>Conclusiones</b>																
<b>Redacción y publicación</b>																

## 8. ASPECTOS ÉTICOS

---

Durante la implementación de este proyecto se mantendrá en todo momento el anonimato de los participantes bajo la **Ley Orgánica 15/1999**<sup>35</sup> del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal con el fin de no vulnerar los derechos de los participantes y proteger su intimidad y confidencialidad.

Se elaboran tres documentos que se distribuirán junto con el cuestionario. Estos son una carta informativa, una hoja de información y el consentimiento informado. Para confeccionar tanto la hoja de información como el consentimiento informado se emplean como base los modelos de ambos documentos del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.

La **carta informativa** se elaboró con el objetivo de presentar el trabajo y la investigadora a los posibles participantes puesto que, debido al método de difusión del cuestionario y a la amplia zona geográfica que abarca el estudio, no resultaba posible personarse ante todos los participantes para comentarles el motivo, origen, metodología y finalidad del presente estudio. (Anexo II).

En la **hoja de información** se aclara el propósito del estudio, se explica por qué se le ofrece participar de forma voluntaria, en qué consiste su participación, se aclara la ausencia de riesgos y beneficios por participar en el estudio y se revela donde se expondrán los resultados obtenidos. También se pone de manifiesto la confidencialidad de sus datos personales bajo la ley de protección de datos. Finalmente se facilita el teléfono de contacto de la investigadora para que los participantes puedan consultar cualquier tipo de duda que les surja en cuanto a la documentación recibida, a la cumplimentación del cuestionario o cualquier aspecto que les desconcierte sobre su participación en el estudio (Anexo III).

Se tendrá en cuenta su opinión o interés en participar, tal y como señala la **Ley 41/2002**<sup>36</sup>, de 14 de noviembre, básica reguladora de la

autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación.

En cuanto al **consentimiento informado** únicamente recoge la firma del participante haciéndose cargo de haber leído y comprendido tanto la información recibida como en qué consiste su participación voluntaria en el estudio. En él también deben aclarar qué desean que se haga con sus datos una vez finalizado el estudio y si quieren o no recibir los resultados obtenidos del mismo (Apéndice IV).

Por otro lado, se cumplirá el código ético, valores y actitudes de la práctica de la Terapia Ocupacional (AOTA, 1993)<sup>37</sup> y el Código Ético de la Terapia Ocupacional (AOTA 1998)<sup>38</sup>.

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

## 9. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados y conclusiones obtenidos tras la realización de este proyecto se publicarán en las revistas especificadas en la Tabla II.

Tabla II. Listado de revistas y su correspondiente factor de impacto.

<b>Revistas</b>	<b>Factor de Impacto en el año 2011</b>
<b>American Journal of Occupational Therapy</b>	1,7
<b>Disability and Rehabilitation</b>	1.498
<b>Physical &amp; Occupational Therapy In Pediatrics</b>	1.208
<b>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</b>	1.070
<b>Canadian Journal of Occupational Therapy</b>	0.908
<b>Australian Occupational Therapy Journal</b>	0,677
<b>Occupational Therapy International</b>	0.526
<b>Hong Kong Journal of Occupational Therapy</b>	0.353
<b>British Journal of Occupational Therapy</b>	-
<b>Revista de Terapia Ocupacional de Galicia</b>	-
<b>Revista Federación ASEM</b>	-
<b>Revista ASEM Galicia: Capacidade neuromuscular</b>	-
<b>Perfiles (ONCE)</b>	-

Se expondrán en los siguientes congresos:

- **Congreso ENOTHE – European Network of Occupational Therapy in Higher Education**  
(Se celebra con carácter anual)
- **Congreso Mundial de Terapia Ocupacional - Congress of the World Federation of Occupational Therapists (WFOT)**  
(18-24 Junio, 2014 en Yokohama, Japón)
- **Rehabilitation Engineering & Assistive Technology Society of North America RESNA**  
(Se celebra con carácter anual)
- **Council of Occupational Therapists for European Countries (COTEC) & European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE).**  
(NUI Galway, Galway, Ireland Junio 2016)
- **World Leisure Congress**  
(Mobile, Alabama, EE.UU. Septiembre 2014)
- **Congreso Nacional de la Federación ASEM**  
(Oviedo, Noviembre 2013).

Se presentará a los premios:

- Premios Romper Barreras
- Premio Proyecto Fin de Carrera por la accesibilidad e integración sociolaboral de las personas con discapacidad

## 10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

---

### 10.A. Recursos necesarios:

#### 1. Infraestructura necesaria:

Se necesita únicamente un despacho que le permita al investigador desarrollar las diferentes etapas del proyecto. En este estudio no será necesario un lugar de reunión con los participantes debido al tipo de envío y al contacto vía correo electrónico con los mismos.

#### 2. Recursos humanos necesarios.

El proceso investigador será coordinado por un Terapeuta Ocupacional en cargo de contactar con el personal de referencia de las distintas asociaciones que conforman la Federación ASEM. La labor de estos últimos será hacerle llegar a los posibles participantes la información y el instrumento de medida asociados al estudio.

#### 3. Material fungible y material inventariable necesario:

Será necesario contar con material de oficina: folios, bolígrafos, pendrive, ordenador, reprografía y correos.

Se necesitará también un equipo formado por un ordenador de sobremesa, impresora, pendrive y teléfono con el fin de recibir información por parte de los participantes y gestionarla a lo largo del desarrollo del estudio.

En cuanto a los gastos administrativos y de gestión se precisará Conexión a Internet y línea telefónica para contactar con los participantes.

### 10.B. Financiación de la investigación:

En este apartado se relaja, por un lado, una estimación de los gastos necesarios para el desarrollo del proyecto de investigación, y por otro lado un plan de financiación previsto para cubrir dichos gastos.

La Tabla III muestra un presupuesto con los gastos estimados durante el completo desarrollo del proyecto.

Tabla III. Presupuesto de la estimación de los gastos.

PRESUPUESTO DE LOS GASTOS DEL PROYECTO			
Recursos Necesarios	Concepto	Precio	Total
Recursos Humanos	Terapeuta Ocupacional	11.928,8€	11.928,8€
	Seguridad Social		
Material Fungible	Folios	30€	350€
	Bolígrafo	20€	
	Reprografía	200€	
	Correos	100€	
Material Inventariable	Ordenador	800€	1.000€
	Impresora	130€	
	Pendrive	20€	
	Teléfono	50€	
Desplazamientos y dietas	Inscripción a congresos	1050€	7.200€
	Desplazamiento a congresos y gastos asociados	6150€	
Gastos administrativos y de gestión	Conexión a Internet	40€/mes	780€
	Llamadas Telefónicas	20€/mes	
Otros gastos	Luz	35€/mes	715€
	Agua	20€/mes	
<b>Total</b>	-	-	<b>21.973,8€</b>

Posibles fuentes de financiación:

Las fuentes de financiación consideradas para llevar a a cabo el presente proyecto se solicitarán en convocatorias de carácter público, privado, a nivel nacional y autonómico. A su vez se solicitarán las bolsas propias ofertadas por la Universidade da Coruña.

Para la selección de las ayudas a solicitar se han tenido en cuenta las bases de cada una como se observa en la Tabla IV y Tabla V.

Tabla IV. Fuentes de financiación pública.

FUENTE	CONVOCATORIA	ORGANISMO	TIPO DE AYUDA
<b>Públicas</b>	Nacional	Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad	Convocatoria del 2013: Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016.
	Nacional	Ministerio de Economía y Competitividad Instituto de Salud Carlos III	- I+D+I: Becas Predoctorales de Formación de Personal Investigador
	Autonómica	Xunta de Galicia. Consellería de Innovación e Industria	- Programa María Barbeito de ayudas a contratos predoctorales de formación de doctores para su incorporación en organismos públicos y privados de investigación
	Autonómica	Xunta de Galicia (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria)	Plan Galego de Investigación, Innovación e Crecemento 2011-2015 Desde el 01/10/2011 al 31/10/2014
	Provincial	Diputación de A Coruña. Servizos Sociais.	Bolsas de investigación de la Diputación provincial de A Coruña Convocatoria anual 2013
	Local	Universidade da Coruña	Axudas á investigación da UDC 2013

Tabla V. Fuentes de financiación privada.

FUENTE	CONVOCATORIA	ORGANISMO	TIPO DE AYUDA
Privadas	Nacional	Obra Sociña "La Caixa"	Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales. Vigor hasta el 31 de Diciembre del 2014.
	Nacional	Obra Social "Ibercaja"	9ª Convocatoria Ibercaja de Proyectos Sociales 2014. 28 de junio de 2013
	Nacional	Fundación Universia	- IV Edición del Premio Proyecto Fin de Carrera 2012-2013 por la accesibilidad e integración sociolaboral de las personas con discapacidad. 30 de junio de 2013 - II convocatoria de ayudas para proyectos inclusivos. 17 de mayo de 2013
	Nacional	Fundación Caser	- Premios Fundación Caser Dependencia y Sociedad. 30 de marzo de 2013.
	Nacional	Fundación Mapfre	- Becas de Investigación en Salud Ignacio Hernando de Larramendi. Diciembre 2013

## AGRADECIMIENTOS

---

A mi tutora Thais por todo el apoyo que me ha brindado a lo largo de este proceso, por todos los conocimientos que me ha transmitido, por guiarme cuando más lo necesitada, pero sobre todo por el refuerzo positivo constante que me ha dado.

A mis padres, por dejarme en herencia la posibilidad de formarme. Porque sin su esfuerzo personal y apoyo incesable, a lo largo de la vida, y de estos cuatro años en concreto, nada habría sido posible.

A mi abuela por tener fe en mí, por los valores que me transmitido, y por esperarme deseosa cada fin de semana.

Finalmente y de una forma muy especial, gracias a mis compañeras y amigas por estar siempre a mi lado, por sus buenos consejos, su compañía durante largas horas de estudio, por ayudarme siempre que las necesito y por ser la familia con la que no contaba aquí.

---

# ANEXOS

---

## ANEXO I. INSTRUMENTO DE MEDIDA: CUESTIONARIO

### CARACTERÍSTICAS DEL OCIO EN PERSONAS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE, FACILITADORES Y BARRERAS, SEGÚN LA CIF

El OCIO es el conjunto de actividades que realizamos de forma voluntaria durante nuestro tiempo libre, son recreativas y distintas del trabajo habitual o de las tareas del hogar. Acostumbran a ser tareas motivadoras, entretenidas y divertidas para quien las realiza. Cada persona, decide en qué invertir su tiempo de ocio, cómo y con quién.

Este cuestionario tiene como **objetivo** recaudar toda la información necesaria para analizar las características y necesidades de las personas con distrofia muscular de Duchenne en su tiempo de ocio. Para ello se recogerán datos sobre los hábitos de vida actuales en relación al ocio y los condicionantes del entorno tanto positivos como negativos. También se preguntará sobre los recursos, así como las oportunidades y necesidades de las que disponen. Al mismo tiempo se recogerán los datos necesarios para indagar el grado de satisfacción de los participantes con sus actividades de ocio.

A continuación se exponen una serie de preguntas divididas en tres partes. En cada una de éstas se explica cómo se deben cubrir las cuestiones que, a su vez son de tres tipos: tipo test, tablas de evaluación y preguntas abiertas.

#### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS:

Las preguntas formuladas se encaminan a recoger los datos generales de los participantes en cuanto a edad, sexo, nivel de estudios... lo que permitirá hacerse una idea del perfil del usuario. Para cubrir este apartado marca con una X la opción que consideres más acorde con tu situación. En caso de seleccionar la opción de repuesta “otros” en alguna pregunta

explica tu respuesta. Si una pregunta es de respuesta múltiple, marca con una X todas las opciones con las que te identifiques.

**1. ¿Quién cubre el cuestionario?**

- Persona afectada de distrofia muscular de Duchenne
- Padre/madre/cuidador de la persona afectada por distrofia muscular de Duchenne

**2. Sexo**

- Femenino
- Masculino

**3. Selecciona el rango de edad en el cual se incluya la tuya:**

- De 0 a 12 años
- De 13 a 18 años
- Más de 18 años

**4. ¿A qué Comunidad Autónoma perteneces?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Andalucía            | <input type="checkbox"/> Galiza                 |
| <input type="checkbox"/> Aragón               | <input type="checkbox"/> Illes Balears          |
| <input type="checkbox"/> Cantabria            | <input type="checkbox"/> Islas Canarias         |
| <input type="checkbox"/> Castilla y León      | <input type="checkbox"/> La Rioja               |
| <input type="checkbox"/> Castilla-La Mancha   | <input type="checkbox"/> Ceuta y Melilla        |
| <input type="checkbox"/> Catalunya            | <input type="checkbox"/> Navarra                |
| <input type="checkbox"/> Comunidad de Madrid  | <input type="checkbox"/> Euskadi                |
| <input type="checkbox"/> Comunidad Valenciana | <input type="checkbox"/> Principado de Asturias |
| <input type="checkbox"/> Extremadura          | <input type="checkbox"/> Región de Murcia       |

**5. Estado Civil:**

- |                                    |                                       |                                  |
|------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Soltero/a | <input type="checkbox"/> Separado/a   | <input type="checkbox"/> Viudo/a |
| <input type="checkbox"/> Casado/a  | <input type="checkbox"/> Divorciado/a |                                  |

**6. Ocupación que desempeñas (respuesta múltiple)**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Estudia                   | <input type="checkbox"/> Incapacidad laboral concedida |
| <input type="checkbox"/> Trabaja                   | <input type="checkbox"/> Jubilado/a por edad           |
| <input type="checkbox"/> Desempleado/a en paro     | <input type="checkbox"/> Otros                         |
| <input type="checkbox"/> No trabaja por afectación |  |

**7. ¿Con quién vives?**

- Padres
- Pareja
- Pareja e hijos
- Solo
- Otras formas de convivencia

**8. ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado?**

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Sin estudios | <input type="checkbox"/> Estudios universitarios |
| <input type="checkbox"/> Primaria     | <input type="checkbox"/> Ciclos formativos       |
| <input type="checkbox"/> Secundaria   | <input type="checkbox"/> No contesta             |

**9. Selecciona tu grado de discapacidad si lo tienes:**

- No tengo certificado mi grado de discapacidad
- Menor del 33%
- Entre el 33 y el 65%
- Mayor del 65%

**10. Selecciona tu grado de dependencia si lo tienes:**

- Grado I. Dependencia moderada.
- Grado II. Dependencia severa.
- Grado III. Gran dependencia

**11. Selecciona el nivel de ingresos de la unidad familiar:**

- Hasta 18.000 € al año
- De 18.000 a 30.000 € al año
- Más de 30.000 € al año

**12. Selecciona en qué tipo de contexto físico se encuentra tu lugar de residencia habitual:**

- Rural
- Urbano

**13. Selecciona tu entidad de referencia:**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> ASEMGRA              | <input type="checkbox"/> ARENE                   |
| <input type="checkbox"/> ASEM ARAGÓN          | <input type="checkbox"/> GENE                    |
| <input type="checkbox"/> ASEM CAN             | <input type="checkbox"/> ASEM PA                 |
| <input type="checkbox"/> ASEM CASTILLA Y LEÓN | <input type="checkbox"/> ASENSE                  |
| <input type="checkbox"/> ASEM CATALUNYA       | <input type="checkbox"/> ASENECAN                |
| <input type="checkbox"/> ASEM GALICIA         | <input type="checkbox"/> ASNAEN                  |
| <input type="checkbox"/> ASEM MADRID          | <input type="checkbox"/> ASEM CASTILLA LA MANCHA |
| <input type="checkbox"/> AFENMVA              | <input type="checkbox"/> ASENCO                  |
| <input type="checkbox"/> BENE                 |  |

**ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

En esta sección se plantean preguntas sobre los hábitos de ocio de cada participante. Se buscará información acerca de las actividades que se realizan actualmente, así como la autopercepción del participante acerca de las mismas en cuanto a cómo se sienten al realizarlas y si pueden acceder a todas las alternativas de ocio que desean.

Para cubrir este apartado marca con una X la opción que consideres más acorde con tu forma de vivir el ocio. Encontrarás preguntas en las que te sentirás identificado con más de una opción, en ese caso puedes marcar

las que consideres oportunas, las reconocerás porque en las mismas se especifica que son de respuesta múltiple. En caso de seleccionar la opción de respuesta “otros” en alguna pregunta, especifica tu respuesta.

**1. ¿Cuánto tiempo dedicas al ocio en una semana, aproximadamente?**

- Menos de 1 hora                       De 5 a 10 horas  
 De 1 a 5 horas                       Más de 10 horas

**2. ¿Dónde realizas tus actividades de ocio y tiempo libre?**

Respuesta múltiple

- En casa  
 Fuera de casa

**3. En esta lista de selecciona las 5 actividades de ocio que realices con más frecuencia.** Esta es una pregunta de respuesta múltiple.

**JUEGO**

- Jugar a las cartas  
 Jugar a juegos de construcción  
 Jugar Juegos de Mesa  
 Jugar Damas/Ajedrez  
 Jugar al escondite  
 Jugar al pañuelo  
 Jugar al brilé  
 Jugar a las palmas  
 Jugar al pilla pilla  
 Saltar a la comba

**DEPORTE**

- Nadar  
 Jugar/Ver Fútbol  
 Jugar al Tenis  
 Jugar al Baloncesto  
 Andar en Bicicleta  
 Caminar  
 Bailar  
 Ver un Deporte  
 Hacer Ejercicio

**ARTE Y CULTURA**

- Hablar/Leer Idiomas Extranjeros
- Escribir
- Hacer colecciones
- Ver Películas
- Escuchar Música
- Asistir a Charlas o Conferencias
- Escuchar Radio
- Sacar Fotografías
- Leer
- Viajar
- Ir a Fiestas
- Ir a Conciertos
- Cantar

**MANUALIDADES**

- Pintar
- Hacer Cerámica
- Carpintería
- Jardinería
- Hacer puzles

Otros\*

**ACTIVIDADES SOCIALES**

- Acampar
- Pertenecer a un Club
- Ir de Compras
- Ir a la Peluquería (salón de belleza)
- Tomar algo con amigos
- Comer/cenar en un restaurante

**ACTIVIDADES TECNOLÓGICAS**

- Ver Televisión
- Videojuegos
- Usar el ordenador
- Navegar por Internet

\*Si realizas otro tipo de ocio especifica brevemente de cuál se trata

4. ¿Qué grado de dificultad consideras que tienes al realizar las cinco actividades de ocio que realizas con más frecuencia?

Actividad	Grado de dificultad					
	0	1	2	3	4	5
Actividad 1						
Actividad 2						
Actividad 3						
Actividad 4						
Actividad 5						

**¿Cómo cubrir la tabla?**

**Escribe las cinco actividades seleccionadas en la lista anterior sobre la tabla anterior.**

Pon una X en la casilla del número que corresponda según esta clasificación:

0 = lo hago sin dificultades

1 = tengo alguna dificultad pero la supero con la ayuda de mi cuidador o de algún PA\*

2 = tengo alguna dificultad que no puedo solucionar a pesar de utilizar ayudas

3 = tengo varias dificultades que no puedo solucionar a pesar de utilizar ayudas

4 = tengo muchas dificultades que no puedo solucionar a pesar de utilizar ayudas

5 = no puedo hacerlo

\*PA → Producto de Apoyo

5. ¿Cuáles son las actividades de ocio que te gustaría realizar y no realizas actualmente? Escribe las 5 actividades que más te gustaría poder hacer.

**6. ¿Cuáles son las causas de no poder llevar a cabo las actividades deseadas? (respuesta múltiple)**

- Barreras físicas (accesibilidad)
- Barreras sociales
- Barreras de transporte
- Actitud/motivación personal
- Falta de recursos
- Falta de apoyo familiar

**7. ¿Cuál es tu grado de satisfacción general a cerca del ocio que realizas? Puntúalo del 1 al 5 siendo 1= nada satisfecho, 2= un poco satisfecho, 3= bastante satisfecho, 4= satisfecho y 5= muy satisfecho.**

**Puntuación =** Haga clic aquí para escribir texto.

**8. ¿Cómo es de importante para ti el ocio que realizas? Puntúalo del 1 al 5 siendo 1= nada importante, 2= un poco importante, 3= bastante importante, 4= satisfecho y 5= muy satisfecho.**

**Puntuación =** Haga clic aquí para escribir texto.

**9. ¿Las actividades que realizas en tu tiempo libren cumplen tus expectativas? Puntúalo del 1 al 5 siendo 1= muy mal, 2= mal, 3= bastante bien, 4= bien y 5= muy bien.**

**Puntuación =** Haga clic aquí para escribir texto.

## ENTORNO

Este apartado recoge datos relacionados con tu entorno físico y social atendiendo a si estos factores son facilitadores o si constituyen barreras para realizar sus actividades de ocio y tiempo libre. Para cubrir este apartado marca con una X la opción que consideres más acorde con tu forma de vivir el ocio. Algunas preguntas permiten la opción de respuesta múltiple. En caso de seleccionar la opción de respuesta “otros” en alguna pregunta, especifica tu respuesta.

Este apartado se divide en tres subgrupos: Productos de apoyo, accesibilidad y contexto social. Estos serán explicados a continuación.

---

### PRODUCTOS DE APOYO

Los productos de apoyo son instrumentos, equipos o sistemas utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, disminuir o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía.

En este estudio, se incluyen los siguientes productos de apoyo:

• **Los dedicados a las actividades de la vida diaria como:**

- Borde para platos: Este dispositivo permite acoplarse al plato para evitar que los alimentos salgan fuera del mismo.
- Abridores universales: Existen abridores que, gracias a su diseño y características, permiten abrir recipientes de diferente tamaño y sistema de apertura: botes, botellas, latas...

• **Los utilizados para la comunicación, información y señalización como por ejemplo:**

- Ayudas para la escritura manual: Tanto el lápiz – anillo, como el dexball, facilitan el agarre del lápiz/bolígrafo y disminuyen el grado y número de movimientos necesarios para manejarlo.
- Ratones adaptados: Los dispositivos de acceso al ordenador como el emulador de ratón y el ratón de bola facilitan el manejo del cursor a las personas con movilidad reducida.

- Pulsadores: Simplifican el efecto clic del botón izquierdo del ratón
- **Los empleados para la movilidad dentro de las cuales se encuentran:**
  - Silla de ruedas: Es una silla adaptada de cuatro o seis ruedas que están diseñadas para permitir el desplazamiento de aquellas personas con problemas de locomoción o movilidad reducida, debido discapacidad física o mental.
  - Scooter para personas con movilidad reducida. En el mercado existen diferentes tipos de Scooters que facilitan la movilidad en la comunidad de las personas con discapacidad física.
  - Bicicletas adaptadas: Los pedales de estas bicicletas se manejan con las manos, tienen tres ruedas para mejorar la estabilidad y su asiento cuenta con un respaldo alto que garantiza un buen apoyo del tronco.
- **Los necesarios para realizar actividades de ocio como:**
  - Sujeta cartas: Esta ayuda permite sujetar las cartas en posición vertical mientras se juega.
  - Utensilios de jardinería adaptados: Estos objetos tienen un mango largo, pomos y sujeción para brazos, lo que facilita su agarre y manejo.
  - Tijeras adaptadas: La tijera en T y la tijera roma de autoapertura hacen más fácil la tarea de cortar, a las personas con movilidad reducida en las manos.

Estos son ejemplos que te pueden ayudar y orientarte para responder a las siguientes preguntas.

**1. En caso de que utilices algún producto de apoyo anótalo en la siguiente tabla:**

Para la vida diaria	Para la movilidad	Para la comunicación	Para el ocio

**2. ¿Cómo influye el producto de apoyo en el desarrollo del ocio?**

Características del ocio en personas con DM de Duchenne, facilitadores y barreras

PRODUCTO DE APOYO	CALIFICACIÓN								
	-1	-2	-3	-4	0	1	2	3	4
1.									
2.									
3.									
4.									
5.									
6.									
7.									
8.									
9.									
10.									

Comentarios:

Escribe sobre la tabla todos los productos de apoyo que utilices sólo para realizar tus actividades de ocio.

Luego, pon una X en el cuadrado correspondiente según consideres que el producto de apoyo que usas hace más fácil o más difícil tus actividades de ocio. Pueden ser productos de apoyo específicos para el ocio o productos de apoyo de otro tipo cuyo uso sea necesario para poner tu ocio en práctica.

-1 = Lo dificulta un poco  
-2 = Lo dificulta bastante  
-3 = Lo dificulta mucho  
-4 = Resulta imposible  
0= No influye  
2= Facilita la actividad un poco  
2= Facilita bastante la actividad  
3= Facilita mucho la actividad  
4= Facilita la actividad por completo

3. ¿Cuál es tu medio de transporte habitual/es para la realización de las actividades de ocio? Respuesta múltiple

MEDIO DE TRANSPORTE	CALIFICACIÓN									
	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<input type="checkbox"/> Coche propio										
<input type="checkbox"/> Transporte colectivo/urbano										
<input type="checkbox"/> Taxi adaptado										
<p><b>Comentarios</b></p> <p>-1 = Lo dificulta un poco</p> <p>-2 = Lo dificulta bastante</p> <p>-3 = Lo dificulta mucho</p> <p>-4 = Resulta imposible</p> <p>0 = No influye</p> <p>1 = Facilita la actividad un poco</p> <p>2 = Facilita bastante la actividad</p> <p>3 = Facilita mucho la actividad</p> <p>4 = Facilita la actividad por completo</p> <p>Pon una X en primer lugar marcando el o los medios de transporte que utilices y a continuación con una X también marca en el cuadrado correspondiente según consideres que este transporte hace más fácil o más difícil tus actividades de ocio.</p>										

## ACCESIBILIDAD

Este apartado se centra en recoger información para evaluar la accesibilidad de los lugares de ocio que se visitan. La **accesibilidad** “es el nivel en el que todas las personas, independientemente de su condición de salud física o mental y las limitaciones que puedan tener, pueden utilizar un objeto, visitar un lugar o acceder a un servicio”.

Debido a esto, las características del entorno influyen sobre la independencia de las personas sobre el mismo, de forma positiva o

negativa. Es decir, las condiciones del contexto pueden resultar barreras o facilitadores a la hora de desempeñar las actividades de ocio.

1. Piensa en los 5 edificios a los que más acudes en tus momentos de ocio. Colócalos en la tabla de la hoja siguiente en la columna que pone edificio y cúbrela según las instrucciones. Debes puntuar el nivel de dificultad en accesos y los desplazamientos por las siguientes partes de un edificio

EDIFICIO	PARTE DEL EDIFICIO	CALIFICACIÓN									
		1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1.	Entradas y salidas										
	Acceso instalaciones										
	Comunicación horizontal										
	Comunicación vertical										
2.	Entradas y salidas										
	Acceso instalaciones										
	Comunicación horizontal										
	Comunicación vertical										
3.	Entradas y salidas										
	Acceso instalaciones										
	Comunicación horizontal										
	Comunicación vertical										
4.	Entradas y salidas										
	Acceso instalaciones										
	Comunicación horizontal										
	Comunicación vertical										
5.	Entradas y salidas										
	Acceso instalaciones										
	Comunicación horizontal										
	Comunicación vertical										

### Comentarios

-1 = Un poco difíciles

-2 = Bastantes difíciles

-3 = Muy difíciles

-4 = Imposibles

0 = No influye

1 = Fáciles

2 = Bastantes fáciles

3 = Muy fáciles

4 = Completamente fáciles

Pon una X en el cuadrado correspondiente según te parezca que es más fácil o más difícil desplazarte por cada edificio en los que acudes para tus actividades de ocio. Pueden ser edificios de uso público o de uso privado. Por ejemplo: un centro comercial, un museo, la casa de un familiar o amigo... etc.

El apartado *entradas y salidas* hace referencia al acceso al edificio al llegar y abandonarlo.

El *acceso* a las instalaciones se refiere al acceso a las habitaciones o dependencias del edificio, la accesibilidad interna.

La *comunicación horizontal* hace referencia a los itinerarios o rutas, es decir, a los desplazamientos por dentro del edificio (por ejemplo recorrer pasillos)

La *comunicación vertical* se refiere a los desplazamientos entre plantas (ascensores, escaleras mecánicas o escaleras)

- 2. A nivel general, ¿cómo calificarías el grado de accesibilidad de los lugares a los que acudes para llevar a cabo tus actividades de ocio?** Puntúalo del 1 al 5 siendo 1= muy malo, 2= malo, 3= regular, 4= bueno y 5= muy bueno.

**Puntuación =** Haga clic aquí para escribir texto.

## CONTEXTO SOCIAL

En este caso se pretende obtener los datos en cuanto a las relaciones sociales de los participantes y cómo influyen estos sobre sus momentos de ocio.

### 1. ¿Con quién realizas las actividades de ocio normalmente?

- Solo
- En compañía
- Ambos por igual

### 2. En caso de realizarse en compañía ¿con quién sería? ¿Cómo te sientes con estos compañeros de ocio que has seleccionado en la pregunta anterior? Respuesta múltiple

ACOMPañANTE	CÓMO TE SIENTES CON ELLOS					
	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/> <b>Familiares cercanos</b> (el núcleo familiar)						
<input type="checkbox"/> <b>Familiares lejanos</b> (personas de tu familia con las que no convivas)						
<input type="checkbox"/> <b>Amigos</b>						
<input type="checkbox"/> <b>Conocidos, compañeros, vecinos</b>						
<input type="checkbox"/> <b>Cuidadores y personal de ayuda</b>						
<input type="checkbox"/> <b>Extraños</b>						
<p><b>Comentarios</b></p> <p>1 = Su compañía es grata a la hora de desarrollar su ocio</p> <p>2 = Le animan para participar en actividades de ocio</p> <p>3 = Lo pasa mejor cuando está en compañía</p> <p>4 = Le resultan molestos en algún sentido durante el ocio</p> <p>5 = Preferiría que no le acompañasen en sus momentos de ocio</p> <p>6 = Le resulta indiferente su presencia o su ausencia</p>						

Pon una X en la casilla del número que se corresponda con cómo te sientes tal y como se explica anteriormente. Cubre las filas que se correspondan con las personas que te acompañan en tus momentos de ocio, las que se correspondan con personas que no le acompañan no las cubra, déjelas en blanco.

**3. ¿Dispones de los recursos económicos necesarios para acceder a las actividades de ocio de tu interés?**

Si

No

**4. ¿Participas en actividades de tu asociación ASEM de referencia?**

Si\*

No

**5. \*En caso de que la respuesta anterior sea afirmativa: ¿Cuál es tu grado de satisfacción general con relación a estas actividades?** Puntúalo del 1 al 5 siendo 1= nada satisfecho, 2= un poco satisfecho, 3= bastante satisfecho, 4= satisfecho y 5= muy satisfecho.

**Puntuación =** [Haga clic aquí para escribir texto.](#)

**6. ¿Qué actividades propondrías para realizar desde la tu asociación de referencia?** Escribe aquí tus ideas:

[Haga clic aquí para escribir texto.](#)

## ANEXO II Carta informativa

---

En A Coruña, 25 de febrero de 2013

Estimado/a Amigo/a:

Soy Uxía Bermúdez Bayón, estudiante de cuarto de Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de A Coruña. Actualmente me encuentro realizando mi **Trabajo de Fin de Grado** y para llevarlo a cabo he elegido como tema de estudio la importancia y la influencia del ocio en la vida de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne.

Este estudio pretende analizar características de las actividades de ocio que realizan y, al mismo tiempo, su frecuencia, la satisfacción que producen y su grado de importancia. Todo esto se relacionará con las características sociodemográficas de cada participante con la intención de hallar la relación, en caso de que esta exista, entre sus hábitos de ocio y sus características personales.

Al mismo tiempo, se pretende averiguar la influencia que tienen los factores ambientales sobre esta ocupación, es decir, si facilitan o dificultan la ejecución de las actividades de ocio.

Por este motivo solicito su participación con la finalidad de poder realizar este estudio. Para ello, le solicitaría que colaborase rellenando el cuestionario que se adjunta. En el mismo se explica su organización y cómo cubrirlo.

Muchas gracias de antemano por su colaboración en este proyecto.

Atentamente.

Uxía Bermúdez Bayón

## ANEXO III: Hoja de información

---

### HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO:

CARACTERÍSTICAS DEL OCIO EN PERSONAS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE, FACILITADORES Y BARRERAS, SEGÚN LA CIF.

INVESTIGADOR:

Uxía Bermúdez Bayón

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en la Universidad de A Coruña.

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Vd. puede decidir no participar, o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

El objetivo de este estudio es investigar los hábitos de ocio de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne y en relación a esto se tendrá en cuenta la influencia que tienen sobre estos los datos sociodemográficos de los participantes, los productos de apoyo que utilizan, el entorno en el que viven y al mismo tiempo se los apoyos

sociales con los que cuentan. Estos factores se tienen en consideración tanto en cuanto afectan al ocio del usuario. Para conseguir esto se le haría llegar información y un cuestionario para cubrir. A partir de los datos extraídos del mismo se realizará un análisis completo de ellos que revelarán los resultados pretendidos aclarando si existe relación entre la práctica de un ocio saludable y placentero y las demás variables comprendidas en el estudio.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Vd. está invitado a participar porque cumple esos criterios.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación se limitaría a rellenar unas preguntas formuladas en un cuestionario que se le haría llegar, en el cual está explicado cómo se responde a las mismas, para solventar dudas que podrían surgir al cubrir dicho cuestionario.

Su participación tendrá una duración total equivalente al tiempo que necesite para revisar la información que se le hace llegar y rellenar el cuestionario mencionado.

El promotor o el investigador pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos de estudio.

**¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?**

Usted no corre riesgo de ningún tipo participando en este estudio.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Vd. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la relevancia del ocio en nuestra cultura y situación. En el futuro, es posible que estos descubrimientos sean de utilidad para conocer mejor las enfermedades y quizás puedan beneficiar a personas como Vd., pero no se prevén aplicaciones inmediatas de ellos.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

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

Estos resultados pueden no tener aplicación clínica ni una interpretación clara, por lo que, si quiere disponer de ellos, deberían ser comentados con la autora del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán presentados ante el Tribunal del Trabajo de Fin de Grado, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los pacientes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros la información que no pueda ser identificada.

**¿Qué ocurrirá si hay alguna consecuencia negativa de la participación?**

No existe la posibilidad de daños derivados por la participación puesto que el estudio no entraña riesgos.

**¿Quién me puede dar más información?**

Puede contactar con Uxía Bermúdez Bayón en el teléfono ----- para más información.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## ANEXO IV: Consentimiento Informado

---

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

TÍTULO:

CARACTERÍSTICAS DEL OCIO EN PERSONAS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE, FACILITADORES Y BARRERAS VALORADO SEGÚN LA CIF.

Yo, \_\_\_\_\_

- . He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con UXÍA BERMÚDEZ BAYÓN y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- . Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- . 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 el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante:

- NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio.
- Accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

- Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados  
 NO DESEO conocer los resultados

El/la participante,  
investigador/a,

El/la

[Firma del/a participante]

[Firma del investigador/a]

Haga clic aquí para escribir texto.

Haga clic aquí para escribir texto.