



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017/2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Terapia Ocupacional y personas con
discapacidad intelectual: Intervención
grupal empleando la música como medio
terapéutico**

Sara Dopazo Sánchez

Septiembre 2018

Directoras:

- Sabela Ramil Rivera. Terapeuta ocupacional en Fundación Universidade da Coruña y Musicoterapeuta en APEM 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 del tema	9
1.1.	Contextualización	9
1.2	La participación en sociedad	11
1.3	La música como medio terapéutico	13
1.4	Justificación de la investigación	15
2.	Bibliografía relevante	16
3.	Objetivos.....	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 del estudio	25
4.3	Selección de informantes.....	25
4.4	Procedimiento.....	27
4.4.1	Búsqueda bibliográfica	27
4.4.2	Entrada al campo	28
4.4.3	Trabajo de campo	28
4.4.4	Recogida de la información	29
4.5	Técnicas de recogida de información	31
4.5.1	Técnicas de recogida de información cualitativa	31
4.5.2	Técnicas cuantitativas	33
4.6	Plan de análisis.....	35
4.6.1	Análisis cualitativo	36
4.6.2	Análisis cuantitativo.....	37
4.7	Limitaciones del estudio.....	38

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

4.8	Criterios de rigor y credibilidad	39
4.9	Aplicabilidad del estudio	39
5.	Plan de trabajo.....	41
6.	Aspectos éticos.....	42
7.	Plan de difusión de los resultados	44
7.1	Congresos	44
7.1.1	Congresos nacionales.....	44
7.1.2	Congresos internacionales.....	44
7.2	Revistas	44
7.2.1	Revistas nacionales	44
7.2.2	Revistas internacionales	45
7.3	Entidades.....	45
8.	Financiación de los resultados.....	46
8.1	Posibles fuentes de financiación.....	47
9.	Agradecimientos	49
APÉNDICES		50
Apéndice I: Hoja de información para el participante directo.....		51
Apéndice II: Hoja de información para las personas de referencia		56
Apéndice III: Documentos de consentimiento informado para el participante directo o representante legal y para las personas de referencia		59
Apéndice IV: Documento de consentimiento informado para la colaboración de las entidades		63
Apéndice V: Autorizaciones para la grabación de las entrevistas para el participante directo o representante legal y para las personas de referencia		65
Apéndice VI: Entrevista inicial y final para el participante directo.....		69

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Apéndice VII: Entrevista inicial y final para las personas de referencia 73

Apéndice VIII: Ficha de la historia sonoro-musical..... 77

Título del proyecto: Terapia Ocupacional y discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico.

Título abreviado: Terapia ocupacional y la música como medio terapéutico.

Resumen:

Antecedentes y estado actual. El comienzo de la etapa adulta de las personas con Discapacidad Intelectual se caracteriza por la importancia de la participación activa en las actividades dentro de la comunidad y por la consecución de interacciones sociales y personales positivas. La disciplina de la Terapia Ocupacional reconoce la participación social como una ocupación del día a día que influye positivamente sobre el desarrollo personal. Asimismo, la música es un medio terapéutico eficaz para promover la comunicación y la interacción entre las personas y su entorno así como la cultura y la vida en comunidad.

Objetivo. El objetivo general del proyecto es estudiar el impacto de una intervención grupal de Terapia Ocupacional basada en el uso de la música como medio terapéutico en las ocupaciones de ocio y participación social de un grupo de personas con discapacidad intelectual.

Metodología. La metodología que se utilizará para la elaboración de este estudio es una metodología de tipología mixta, desde una perspectiva cuantitativa se realizará un ensayo clínico controlado aleatorizado de tipo experimental y longitudinal y desde una perspectiva cualitativa se realizará un estudio de tipo fenomenológico. Los informantes serán las personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a las entidades del área metropolitana de A Coruña y sus personas de referencia. Las técnicas de recogida de información que se emplearán son la entrevista semi estructurada, el cuaderno de campo y la observación, de las cuáles se realizará un análisis de contenido descriptivo. También se usará la COTE y la VABS 3 que se compararán mediante la prueba de "T de Student".

Palabras clave: Terapia Ocupacional, discapacidad intelectual y música.

Título do proxecto: Terapia Ocupacional e discapacidade intelectual: Intervención grupal usando a música como medio terapéutico.

Título abreviado: Terapia Ocupacional e discapacidade intelectual.

Resumo:

Antecedentes e estado actual: O comezo da etapa adulta das persoas con discapacidade intelectual caracterízase pola impotancia da participación activa nas actividades dentro da comunidade e pola consecución das interaccións sociais e persoais positivas. A disciplina da Terapia Ocupacional reconece a participación social como unha ocupación do día a día que inflúe positivamente sobre o desenvolto persoal. Asemade, a música é un medio terapéutico eficaz para promover a comunicación e a interacción entre as persoas e o seu entorno así como a cultura e a vida en comunidade.

Obxectivo. O obxectivo xeral deste proxecto é estudar o impacto dunha intervención grupal de Terapia Ocupacional baseada no uso da música como medio terapéutico nas ocupacións de ocio e participación social dun grupo de persoas con discapacidade intelectual.

Metodoloxía. A metodoloxía que se empregará para a elaboración deste estudo é unha metodoloxía de tipoloxía mixta, dende unha perspectiva cuantitativa realizarase un ensaio clínico controlado aleatorizado de tipo experimental e lonxitudinal e dende unha perspectiva cualitativa realizarase un estudio de tipo fenomenolóxico. Os informantes serán as persoas con Discapacidade Intelectual pertencentes as entidades da área metropolitana da Coruña e as súas persoas de referencia. As técnicas de recollida de información que se empregarán son a entrevista semi estruturada, o caderno de campo e a observación, das que se realizará un análisis de contido descriptivo. Tamén se usará a COTE e a VABS 3 que se compararán mediante a proba de “T de Student”.

Palabras chave: Terapia Ocupacional, discapacidad intelectual e música.

Title of the project: Occupational Therapy and intellectual disability: A group intervention using music as a therapeutic medium

Abbreviated title: Occupational therapy and Music as a therapeutic medium

Abstract:

Antecedents and current state. The beginning of adulthood in people with intellectual disability is characterized by the importance of active participation in activities inside the community and the achievement of social and personal positive interactions. Occupational Therapy acknowledges social participation as a daily occupation that creates a positive influence above personal development. Also, music is an effective therapeutic medium that enhances communication and interaction between people and their environment and promotes their life and culture in the community.

Objective. The general objective of the project is to study the impact of a music based group intervention of Occupational Therapy in the occupations of leisure and social participation with people with intellectual disability.

Methodology. A mixed methodology is used, in the case of a clinical trial for the quantitative view and a phenomenological study for the qualitative view. The informants of this study will be people with intellectual disability from the metropolitan area of La Coruña and their reference people. The information collection techniques will be a semi structure interview, the field notebook and the observation. These techniques will be analysed with the descriptive content analysis. Also, in this project it will be used the COTE and the VABS 3 as collection techniques that will be analysed with the "T Student" test.

Keywords: Occupational Therapy, intellectual disability and music.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Contextualización

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AADID) (1) define la discapacidad intelectual (DI) como las *“limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas y por ser originada antes de los 18 años”*.

Esta definición nace de la evolución del enfoque de intervención y diagnóstico de las personas con DI. Antiguamente se entendía la discapacidad desde una perspectiva reduccionista, que analizaba las dificultades de la persona de manera independiente en cada área de su funcionamiento y las consideraba “problemas” de la persona. Actualmente, se busca modificar las características del ambiente a través de un enfoque global, sistemático y holístico que considere a la persona en todas sus dimensiones del funcionamiento. Se pretende que las intervenciones tengan como objetivo la mejora de la calidad de vida de las personas a través de la facilitación de apoyos individualizados (2,3).

Las dimensiones del funcionamiento de las personas con DI se explican a través de un modelo multidimensional, compuesto de cinco categorías: las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto (4).

Es relevante para este proyecto de investigación destacar la importancia de las dimensiones de *“Participación”* y de *“Contexto”*, ya que se ven altamente influenciadas por la presencia o no de oportunidades de participación en la comunidad. La participación hace referencia al desempeño del individuo en actividades dentro de su sociedad, así como la consecución de roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales. El contexto incluye los factores personales (por ejemplo, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) y ambientales (entre ellos, el físico, el social y el actitudinal) que condicionan las relaciones entre las personas en su

entorno. Estas dimensiones se ven altamente influenciadas por la presencia o no de oportunidades de participación en la comunidad (4).

Según datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (Imsero) (5) en su Base Estatal de Datos de Personas con Valoración de Grado de Discapacidad, a finales del año 2015 existía un número de 268.633 (8,96%) personas con discapacidad intelectual. Estos datos son una estimación ya que sólo se tienen en cuenta a las personas que tienen un mínimo de un 33% de discapacidad certificada y que hayan tramitado la solicitud del grado discapacidad. Destaca el hecho de que 197.639 son personas de edades comprendidas entre los 18 y los 64 años, es decir, personas que se encuentran en edad adulta.

Al no existir consenso entre los organismos relacionados con la salud para determinar las edades que determinan la vida adulta, en este proyecto de investigación se utilizan los principios publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), las teorías elaboradas basándose en el sistema educativo de la cultura occidental y la evidencia científica relacionada con la transición a la vida adulta de las personas con DI. La OMS señala como edad de finalización de la etapa de la adolescencia los 19 años (6) y León y Pereira establecen el periodo de juventud desde los 19 años hasta los 30 años (7). Sin embargo, en el ámbito de las personas con discapacidad se tiene en cuenta el momento de adquisición de la autonomía personal y el comienzo de la vida independiente como inicio de la etapa de la adultez (8–10). Por lo tanto, se consideran adultos jóvenes aquellas personas que se encuentran fuera de los sistemas escolares y postescolares y que no tienen más de 30 años, es decir, personas que buscan la inclusión laboral o la participación en actividades dentro de la comunidad (8).

El comienzo de la etapa adulta de las personas con DI se caracteriza por la importancia de la participación activa en las actividades dentro de la comunidad y por la consecución de interacciones sociales y personales positivas (11). Sin embargo, se enfrentan a dificultades en el uso de sus habilidades sociales y muestran comportamientos que pueden ser

considerados inapropiados al compararse con sus iguales; aspectos que pueden dificultar las relaciones con pares (12). Por ejemplo, los adultos jóvenes con Síndrome de Down perciben más dificultades en la adquisición de roles sociales que en la participación en actividades de la vida diaria. Al mismo tiempo, los padres registraron que la participación en dichos roles está influenciada por el entorno físico y social, en particular, por la accesibilidad a los espacios y a los servicios de la comunidad (13).

1.2 La participación en sociedad

Actualmente, la mayoría de las investigaciones que estudian el fenómeno de la participación en actividades se basan en la definición proporcionada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Según la CIF, la participación es el “*acto de involucrarse en una situación vital*” estableciendo como restricción en la participación a los “*problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales*” (14). Este sistema de clasificación se considera un hito en las ciencias de la salud ya que incluye, por primera vez, al ambiente como factor determinante en el funcionamiento de las personas. Sin embargo, prioriza la identificación de las dificultades de la persona por encima de sus capacidades.

Con el fin de profundizar en dicho concepto, se busca definir la participación desde un enfoque centrado en las capacidades que identifique las mismas por encima de las limitaciones y las restricciones y que reconozca a la persona como un individuo de naturaleza social (14). Así lo explica el modelo ecológico de Bronfenbrenner (15), que argumenta que el entorno de una persona es su principal influencia, por lo que es necesario resaltar la importancia de la participación dentro de una sociedad.

El concepto de participación incluye la sensación de autonomía (control en la toma de decisiones) y la sensación de competencia y de éxito a través de las acciones que se realizan; incluye el sentimiento de pertenencia, aceptación, seguridad y respeto; la habilidad y oportunidad de hacer y de

comprometerse personalmente y significativamente en actividades válidas; la habilidad y la oportunidad de apoyar y hacer cosas por otras personas; mantener relaciones recíprocas y significativas; tener conexiones sociales e involucrarse socialmente e inclusivamente con otros (14). Kramer et al. (16), crearon un modelo en el que se describen los distintos niveles de participación a partir de la percepción de un grupo de jóvenes con discapacidad. En él establecían la participación óptima como “hacer lo que los demás están haciendo” y como comportamiento que denota una mala participación el “observar y esperar” o “estar haciendo algo diferente”.

La falta de claridad y universalidad en la definición de participación hace que el desarrollo de herramientas de evaluación sea complicado. Actualmente, los instrumentos de valoración relacionados con la participación miden el nivel de asistencia a las diferentes actividades y el grado de apoyo necesario para asistir o realizar la actividad con éxito. Sin embargo, con el nacimiento del nuevo enfoque de intervención de las personas con DI, se observa la influencia que tienen los factores ambientales sobre dicha participación. Por ejemplo, la asistencia a una actividad depende de la accesibilidad, la disponibilidad y la predisposición económica de ésta. Igualmente, el compromiso demostrado durante la participación depende de la adaptación en el comportamiento y la aceptación social de las personas involucradas en la actividad (17).

Las personas tienen la habilidad de participar en las ocupaciones de su vida diaria, que son aquellas actividades que se identifican como significativas dentro de su cultura (18). Asimismo, la disciplina de la Terapia Ocupacional tiene como objetivo *“apoyar la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación”* (19). La TO reconoce la participación social como una ocupación del día a día que influye positivamente sobre el desarrollo personal (20) y está definida como los *“patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social”* dentro del Marco de Trabajo. En él también se engloban las categorías de

participación en la comunidad, participación con la familia y participación con compañeros y amigos (19).

La participación en actividades de la comunidad está reconocida como un derecho por la Declaración Universal de los Derechos Humanos (21). En el artículo número 3 se establece como principio general el *“promover la participación plena de todas las personas en la sociedad”*. Asimismo, cabe destacar el artículo 19 que hace referencia al *“derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad”* y el artículo 30 habla del derecho a la *“participación en la cultura, en el ocio y el deporte”*.

Resaltar además, el posicionamiento sobre los Derechos Humanos de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) (22), en el que se establece el derecho de las personas a *“recibir apoyo para participar en la ocupación y, a través de esa participación, ser incluidas y valoradas como miembros de su familia, comunidad y sociedad”*.

1.3 La música como medio terapéutico

La música según Kenneth E. Bruscia (20) es *“el arte de organizar los sonidos en el tiempo y sus variados componentes físicos y experienciales, para el propósito de crear e interpretar las formas expresivas que elaboran o dan significado a la experiencia de la vida humana”*. Asimismo, la música también supone un proceso que incluye la mayoría de los aspectos de la vida diaria de las personas como son el cuerpo, la mente, las emociones y las relaciones personales (23).

Con el fin de evitar posibles situaciones de intrusismo profesional se indica que el uso de la música, como medio terapéutico para mejorar la salud de las personas, está enmarcado dentro de la práctica de la disciplina de la Musicoterapia. Sin embargo, la Asociación Americana de Musicoterapia justifica el uso de la música con fines terapéuticos por distintos profesionales postulando que *“es importante recordar que los musicoterapeutas no poseen la música, ni tienen derechos exclusivos para usarla en contextos terapéuticos. Profesionales de otras disciplinas también usan música en su práctica profesional”* (22).

A continuación, se exponen algunos ejemplos de investigaciones que utilizan la música en sus intervenciones para la promoción de la salud de las personas. Estas investigaciones fueron realizadas dentro del contexto de la disciplina de la Terapia Ocupacional. Sin embargo, se descarta el uso de intervenciones realizadas en el ámbito de la Musicoterapia ya que Bruscia (23) afirma que *“la musicoterapia es un proceso sistemático de intervención en donde el terapeuta ayuda al cliente a conseguir llegar a la salud (...)”* y que la relación entre el musicoterapeuta y la persona es determinante para alcanzar los objetivos propuestos. Por lo tanto, los beneficios observados a partir de intervenciones de Musicoterapia no son generalizables a este proyecto de investigación ya que no se incluye la figura del musicoterapeuta dentro de él.

Para clasificar la evidencia encontrada sobre los beneficios del uso de la música se utiliza la definición de la OMS sobre salud, entendiéndola como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* (24). En general, el uso de la música como medio terapéutico produce bienestar, mejora la calidad de vida y promueve la salud (25–27). Asimismo, al utilizar la experiencia musical con las personas se aumenta el desempeño y se producen efectos positivos en el resultado de la ocupación (25).

Dentro de la dimensión de bienestar mental, la música aumenta el nivel de consciencia, de atención y de memoria (25). Por ejemplo, Tsai et al. (28) demostraron que la escucha de música clásica durante una intervención, en un grupo de personas con negligencia unilateral, mejoró la atención visual. La música también puede promover los sentimientos de pertenencia, confianza, autoestima y sentido personal (25,29). Al mismo tiempo, otras investigaciones realizadas muestran que la experiencia musical fomenta la auto-expresión, la expresión emocional y disminuye la agitación (25,28). En relación a esto, Alvin (30) indica que la música puede *“inducir estados mórbidos y excitarlos o relajarlos”*.

Este proyecto de investigación se centra en los beneficios producidos en la dimensión social de la salud ya que la música es un medio terapéutico eficaz para promover la comunicación y la interacción entre las personas y su entorno (30). Kirschner y Tomasello (31) argumentaron que la práctica musical en un grupo de niños de cuatro años aumentó sus habilidades pro-sociales. Alvin (30) indica que la experiencia musical crea relaciones interpersonales entre los individuos involucrados. La autora la define como *“la más social de todas las artes”* funcionando como estímulo integrador. Al participar en una actividad musical dentro de un grupo, se aumenta la sensación de cohesión entre las personas (29).

Por último, la música fomenta la cultura y la vida en comunidad (25). A través del uso de la experiencia musical, se pueden crear programas que fomenten dicha participación en la comunidad, como por ejemplo el programa comunitario de educación musical de “Ringleaders” (29) o la investigación de Habron et al. (26), en la que realizaron una actividad de composición musical con un grupo de personas mayores y músicos profesionales de la comunidad. La efectividad de estos programas se puede deber a que la música es un medio de fácil acceso (29) ya que, independientemente de los diferentes niveles educativos de las personas, todos tenemos información musical y sonora aprendida desde la infancia, que causa un impacto sobre las emociones (32).

1.4 Justificación de la investigación

Con la evolución del modelo de intervención a las personas con DI se habla de la necesidad de crear sistemas de apoyos proporcionados por profesionales y entidades. Se considera importante la creación de recursos que cubran las necesidades de participación e interacción de las personas con DI para facilitar la consecución de un rol social deseado. Asimismo, la creación de un entorno que permita la realización de actividades educativas o de ocio propicia el crecimiento y desarrollo personal. (5) Sin embargo, la evidencia existente sobre la participación social de las personas con DI en la comunidad, dentro de la disciplina de la Terapia Ocupacional, es escasa.

El posicionamiento sobre los derechos humanos de la WFOT, dentro del apartado de estrategias para la acción, establece como reto de los Terapeutas Ocupacionales el *“aprender a trabajar en colaboración con individuos, organizaciones, comunidades y sociedades, y a promover la participación a través de ocupaciones significativas”*. En base a este reto y teniendo en cuenta que la música se puede utilizar como herramienta para la creación de programas que fomenten el área de participación, se plantea la realización de una intervención de Terapia Ocupacional utilizando la música como medio terapéutico, para promover la participación social y el ocio de las personas con DI(22).

2. Bibliografía relevante

1. Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley V, Buntix WHE, Coulter M-D, Craig EM, et al. Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition. 2010. 259 p.
2. Verdugo Alonso MA. Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. Siglo Cero, Rev Española sobre Discapac Intelect. 2017;49(1):35-52.
3. Vicente-Sánchez E, Guillén-Martín VM, Verdugo-Alonso MÁ, Calvo-Álvarez MI. El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación dde jóvenes con Discapacidad Intelectual. Rev COP Madrid, Psicol Evol. 2013;19(2):83-8.
4. Verdugo-Alonso MÁ, Shalock RL. últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]. 2010;38(4):5-20. Disponible en: http://cantabria.fspugt.es/uploads/documentos/documentos_Comunicado_INE_15-feb-2008__1_809cbef7.pdf
5. IMSERSO. Base estatal de datos de personas con valoración del

grado de discapacidad. Ministerios de sanidad, servicios sociales e igualdad. 2016. p. 1-22.

6. Organización Mundial de la Salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente [Internet]. Desarrollo en la adolescencia. 2018. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
7. León Sáenz AT, Pereira Pérez Z. Desarrollo humano, educación y aprendizaje. Rev Electrónica Educ [Internet]. 2004;(6):71-92. Disponible en: <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/1074>
8. Liesa Orús M, Vived Conte E. Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Educ y Divers. 2010;4(1):101-24.
9. Gauthier-Boudreault C, Couture M, Gallagher F. How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2018;31(July):215-23.
10. Pallisera M, Fullana J, Vilà M, Jiménez P, Castro M, Puyalto C, et al. Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. Rev Española Discapac [Internet]. 2014;2(2):27-43. Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/104>
11. Fullana J, Pallisera M, Martín R, Ferrer C, Puyaltó C. La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual . Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales Transition to adulthood of young people with intellectual disability . Evaluation of a Transition. Rev Investig en Educ.

2015;13(1):53-68.

12. Sequera F, Padilla EM, Chirino JM, Pérez-Gil JA. Aplicación de un nuevo programa de habilidades sociales a un grupo de adultos con discapacidad intelectual. Rev Española Discapac [Internet]. 2016;4(2):63-80. Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/240>
13. Foley K-R, Girdler S, Bourke J, Jacoby P, Llewellyn G, Einfeld S, et al. Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome. PLoS One [Internet]. 2014;9(9):e108413. Disponible en: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0108413>
14. Whalley Hammell K. Quality of life, participation and occupational rights: A capabilities perspective. Aust Occup Ther J. 2015;62(2):78-85.
15. Torrico Linares E, Santín Vilariño C, Andrés Villas M, Menéndez Álvarez-Dardet S, López López MJ. El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. Bronfrenbrenner' Ecol Model as Theor Framew Psychooncology [Internet]. 2002;18(1):49-59. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v18/v18_1e.htm
16. Kramer JM, Olsen S, Mermelstein M, Balcells A, Liljenquist K. Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: A qualitative meta-synthesis. Child Care Health Dev. 2012;38(6):763-77.
17. Imms C, Granlund M. Participation : Are we there yet . . . Aust Occup Ther J. 2014;61:291-2.
18. Simó Algado S. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. Rev Gall Ter Ocup. 2006;(3):1-27.
19. American Occupational Therapy Association. Marco de trabajo para la

práctica de terapia ocupacional: Dominio y Proceso. Rev Gall Ter Ocup [Revista en Internet]. 2010;2da edición(2008):85.

20. J.A. Davis and H.J. Polatajko. Occupational development. En: An Introduction to Occupation: The art and Science of Living. Pearson Education; 2010. p. 135-74.
21. Naciones Unidas. Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad [Internet]. Climate Change 2013 - The Physical Science Basis. 2006. p. 1-30. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
boo
22. Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Position Statement on Human Rights. 2008. p. 2.
23. Bruscia KE. Definiendo musicoterapia. España: Amaru ediciones; 2013. 144 p.
24. Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud [Internet]. Documentos Básicos. 2014. p. 1-21. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/s/>
25. Craig DG, Craig DG, Otr L. An Overview of Evidence-Based Support for the Therapeutic Use of Music in Occupational Therapy An Overview of Evidence-Based Support for the Therapeutic Use of Music in Occupational Therapy. Occup Ther Heal care. 2008;22:1(September):73-95.
26. Habron J, Butterly F, Gordon I, Roebuck A. Being well, being musical: Music composition as a resource and occupation for older people. Br J Occup Ther. 2013;76(7):308-16.
27. Gutman SA, Schindler VP. The neurological basis of occupation.

Occup Ther Int [Internet]. junio de 2007;14(2):71-85. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/oti.225>

28. Tsai P-L, Chen M-C, Huang Y-T, Lin K-C, Chen K-L, Hsu Y-W. Listening to Classical Music Ameliorates Unilateral Neglect After Stroke. Am J Occup Ther [Internet]. 1 de mayo de 2013;67(3):328-35. Disponible en: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.2013.006312>
29. Cohn J. Music as a Therapeutic Medium for Occupational Engagement: Implications for Occupational Therapy. Occup Ther Ment Heal. 2017;33(2):168-1.
30. Alvin J. Musicoterapia. Buenos aires: paidós Ibérica, Ediciones; 1984. 213 p.
31. Kirschner Sebastian S, Tomasello M. Joint music making promotes prosocial behavior in 4-year-old children. Evol Hum Behav. 2010;31(5):354-64.
32. Del Campo P. La música como proceso humano. España: Amaru ediciones; 1997. 155 p.
33. Vázquez Navarrete (Coord.) ML, Ferreira da Silva MR, mogollón Pérez A, Fernández de Sanmamed Santos MJ, Degado Gallego ME, Vargas Lorenzo I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación para la salud. Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. 131 p.
34. Livingstone C. Using Qualitative Research: A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists. halley Haammell K, Carpenter C, Duck I, editores. China; 2000. 125 p.
35. Polgar S, Thomas SA. Introducción a la investigación en ciencias de la salud. 2011. 362 p.
36. García García JA, López Alvarenga JC, Jiménez Ponce F, Ramirez Tapia Y, Lino Pérez L, Reding Bernal A. Metodología de la

investigación bioestadística y bioinformática en ciencias médicas y de la salud. 2º edición. Méjico; 2014. 447 p.

37. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, GRady DG, Newman TB. Diseño de investigaciones clínicas (4ª ED.). LIPPINCOTT WILLIAMS AND WILKINS. WOLTERS KLUWER HEALTH; 382d. C. 2014 p.
38. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa Manual para principiantes. 2012. 230 p.
39. Sparrow SS, Cicchetti DW, Balla DA, Saulnier CA. Vineland Adaptative Behavior Scales (VABS 3). 3th ed. NCS Pearson INC; 2016. 103 p.
40. Brayman S, Kirby T, Misenheimer A, Short M. Comprehensive occupational therapy evaluation scale. Am J Occup Ther. 1976;Feb 30(2):94-100.
41. Lago Castro P, Melguizo Aguilera F, Ríos González JA. Música y salud: Introducción a la Musicoterapia. UNED. UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACION A DISTANCIA, editor. Madrid; 1997. 254 p.
42. Chichón Pascual MJ, Lacárcel Moreno J, Lago Castro P, Melguizo Aguilera F, Ortiz Alonso T, Sabbatella P. Música y salud: Introducción a la musicoterapia II. DISTANCIA UUNDEA, editor. 1999. 177 p.
43. Uzych L. Assessments in Occupational Therapy Mental Health: An Integrative Approach, 2nd edition, edited by Barbara J. Hemphill-Pearson. Act Adapt Aging [Internet]. 18 de agosto de 2008;32(2):170-1. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01924780802256618>
44. Nieto Riveiro L. Estudio sobre el impacto de un programa de envejecimiento activo a través de herramientas tecnológicas [Internet]. 2015. Disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/16134>

45. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.
46. Lazcano-Ponce E, Salazar-Martinez E, Gutiérrez-Castrelló P, Angeles-Llerenas A, Hernández-Garduño A, Viramontes JL. Ensayos clínicos aleatorizados: variantes, métodos de aleatorización, análisis, consideraciones éticas y regulación. *Salud Publica Mex*. 2004;46(6):559-84.
47. Donado J, Higuera L, Castro J. Limitaciones más frecuentes en los Ensayos Clínicos con Asignación Aleatoria (ECA) en el Área de Medicina Interna. *Rev Med [Internet]*. 2015;23(2):35-40. Disponible en:
<http://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rmed/article/view/1744/1404>
48. Guba EG, Lincoln IS. *Effective evaluation*. Jossey-Bass; 1981. 423 p.
49. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. *JAMA [Internet]*. 27 de noviembre de 2013;310(20):2191. Disponible en:
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2013.281053>
50. BOE. Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 [Internet]. *Boletín Oficial del Estado*. 2006. p. 44142-56. Disponible en:
<https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>
51. *Boletín Oficial del Estado*. Protección de datos de carácter personal [Internet]. 2018. p. 435. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Estudiar el impacto de una intervención grupal de TO, basada en el uso de la música como medio terapéutico, en las ocupaciones de ocio y participación social de un grupo de personas con discapacidad intelectual.

3.2 Objetivos específicos

Dentro de los objetivos específicos se identifican los siguientes:

- Ofrecer oportunidades de participación, interacción social y adquisición de roles significativos dentro de la comunidad.
- Identificar dificultades en las destrezas de comunicación y sociales de las personas dentro de las áreas de participación social y de ocio.
- Observar la percepción que se tiene sobre el desempeño ocupacional de las personas con DI en la participación social y el ocio.
- Promover la creación de programas dentro de la comunidad, que fomenten la inclusión social de las personas con DI.
- Aumentar la evidencia científica existente, dentro del ámbito de la Terapia Ocupacional, en relación al uso de la música como medio terapéutico.

4. Metodología

4.1 Tipo de diseño del estudio

Utilizando la exposición a una intervención grupal de Terapia Ocupacional usando la música como medio terapéutico, se busca contrastar una hipótesis de causa-efecto y a la vez conocer la percepción de las personas sobre el fenómeno a estudiar. Por lo tanto, la metodología que se utilizará para la elaboración de este estudio es una metodología de tipología mixta, con una aproximación cuantitativa y otra cualitativa. Esta aproximación global al objeto de estudio aumenta el conocimiento que se tiene y ayuda a entender la realidad del fenómeno que se estudia (33,34). Asimismo, el uso de técnicas cuantitativas y cualitativas de manera conjunta aumenta la productividad de la metodología del estudio (35).

Desde una perspectiva cuantitativa se realizará un ensayo clínico controlado aleatorizado de tipo experimental y longitudinal. Es decir, la estudiante con rol de investigadora (en adelante investigadora) expone a una población específica a una intervención durante un periodo de tiempo delimitado con el fin de registrar los cambios obtenidos en las variables dependientes, que son las variables extraídas de la COTE y de la VABS 3 que están directamente relacionadas con la participación social y el ocio, indicadas en el apartado de Análisis Cuantitativo. Se busca alcanzar un nivel de evidencia I, según la calificación de la US Preventive Services Task Force, que permita generalizar las posibles evidencias obtenidas al resto de la población (36). Para ello, se establecerán dos grupos de participantes, un grupo intervención que sí recibirá la intervención y un grupo control que no se expondrá a la intervención. La asignación de las personas a cada grupo se realizará de forma aleatorizada. Se realizará una evaluación Pre y Post de las variables de estudio en ambos grupos, y se medirán y compararán los resultados obtenidos. Se reconoce la inviabilidad de este proyecto de investigación para realizar un estudio experimental cegado, al tratarse de una intervención de Terapia Ocupacional usando la música como medio terapéutico, por lo que disminuye su validez científica (36,37).

Dentro de la metodología cualitativa, se realizará un estudio de tipo fenomenológico para conocer en profundidad la apreciación de la población de estudio y de sus personas de referencia sobre las vivencias ocurridas durante la investigación (38).

4.2 Ámbito del estudio

Este estudio se llevará a cabo en el área metropolitana de A Coruña (ver *Figura 1*). Se realizará en las entidades públicas y privadas que atienden a personas adultas con discapacidad intelectual. Estas entidades ofrecen servicios que responden a las necesidades asistenciales, laborales y de ocio de los adultos con discapacidad intelectual del área. Proporcionan espacios en los que se realizan diferentes actividades entre las que se encuentran la orientación laboral y la participación en ocupaciones de ocio.

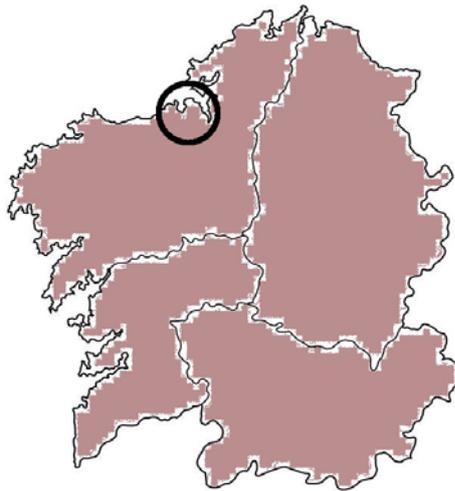


Figura 1: Localización de la ciudad de A Coruña dentro de la provincia de Galicia. Elaboración propia

4.3 Selección de informantes

Se utilizará un método de muestreo no probabilístico para seleccionar los participantes que conformarán la muestra del estudio.

Para la selección de informantes se utilizará una estrategia de muestreo intencional basado en determinadas características de la población, con el fin de asegurar la calidad incluyendo todos los participantes que cumplan los criterios de selección indicados en la Tabla 1 y Tabla 2.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Se tendrán en cuenta dos grupos de informantes, las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en el estudio (en adelante participantes directos) y las personas de referencia de dichos participantes. A continuación se exponen los criterios de inclusión y exclusión que debe cumplir cada grupo.

Tabla 1: Criterios de selección de los participantes directos.

Criterios de selección: Participantes directos	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener una edad comprendida entre los 19 y los 30 años	Presentar dificultades significativas en la expresión y la comprensión oral y escrita
Tener un diagnóstico de Discapacidad Intelectual	Participar actualmente en otras actividades de índole musical
Participar en alguna de las entidades del área metropolitana de A Coruña de las que colaboran con este proyecto de investigación	No convivir con una o más personas en su día a día que cumplan los criterios de selección de la Tabla II
Tener interés y disponibilidad para participar y colaborar en actividades relacionadas con el estudio	

Tabla 2: Criterios de selección de las personas de referencia.

Criterios de selección: Personas de referencia	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser familiar o mantener un relación de convivencia de forma frecuente con la personas con DI que participan en el estudio	Presentar dificultades significativas en la expresión y la comprensión oral y escrita
Tener interés y disponibilidad para participar y colaborar en las actividades relacionadas con el estudio	

Finalmente, en la realización de un ensayo clínico, la importancia de la selección de informantes recae sobre la asignación aleatoria al grupo de

intervención o al grupo de control. Por ello, se realizará una aleatorización por bloques sobre la muestra de la población elegida previamente (36,37).

4.4 Procedimiento

4.4.1 Búsqueda bibliográfica

Se realizó una búsqueda bibliográfica con el objetivo de examinar la literatura existente sobre el tema desde el mes de abril del 2018 hasta agosto del mismo año.

Se utilizaron diferentes bases datos de carácter científico: Pubmed, Scopus, Medline, Dialnet, Web Of Science, OT Seeker y Google Scholar. Se realizaron diferentes búsquedas combinando los términos MeSH de “Occupational Therapy”, “Intellectual Disability”, “Mental Retardation”, “Disabled People”, “Music Therapy”, “Music”, “Social Participation”, “Participation”, “Social Inclusión” y “Leisure”. También se utilizaron los términos en español de “Terapia Ocupacional”, “Discapacidad Intelectual”, “Retraso Mental”, “Personas con Discapacidad”, “Musicoterapia”, “Música”, “Participación Social”, “Participación”, “Inclusión Social” y “Ocio”. Se utilizaron los operadores booleanos de “AND” y “OR” para combinar los términos.

En todas las búsquedas se limitó la búsqueda a investigaciones publicadas en español, inglés y portugués. Se descartaron artículos por falta de relevancia con el tema, por antigüedad y por estar duplicados.

También se utilizaron libros, documentos relevantes y revistas no científicas accesibles en el Servicio de la Biblioteca Universitaria de la Universidad de A Coruña (UDC). Asimismo se utilizó el Repositorio Institucional de la UDC y el Servicio Inter-bibliotecario de la misma.

Tras la búsqueda bibliográfica se percibe la existencia de poca literatura sobre la música y la disciplina de la Terapia Ocupacional. Sin embargo, se obtiene un número alto de evidencia en cuanto a la participación y la Discapacidad Intelectual.

4.4.2 Entrada al campo

La entrada al campo se realizará a través del contacto de la investigadora con las entidades elegidas dentro de la ciudad de A Coruña. Para ello se realizará una aproximación presencial, telefónica y a través del correo electrónico. Se presentará la propuesta de proyecto de investigación, indicando el propósito de la investigación, la actividad que se desea realizar, la población requerida y el material necesario. Se mantendrá el contacto con las entidades que expresen interés por participar y se procederá a la aproximación a la población que cumpla los criterios de selección indicados anteriormente.

La investigadora se reunirá con las personas interesadas en participar y sus personas de referencia dentro del entorno de la entidad en la que participen, con el fin de incluir el estudio dentro de las rutinas de las personas (38). Se entregará la hoja de información al participante y se profundizará en los aspectos relacionados con la participación en la investigación. Se procederá a la entrega del consentimiento informado a aquellas personas que muestren interés en colaborar en la investigación. Se buscará la colaboración de personas responsables o de dirección dentro de las entidades que faciliten el contacto entre los posibles participantes y la estudiante durante toda la investigación.

4.4.3 Trabajo de campo

El trabajo de campo de este estudio se caracteriza por tener tres fases, una fase inicial de evaluación de un mes de duración, una fase de intervención de cuatro meses y una fase final de re-evaluación de un mes. En total, el trabajo de campo tendrá seis meses de duración.

Durante la fase inicial de evaluación y la fase final de re-evaluación se utilizarán las técnicas de recogida de información indicadas en el apartado siguiente. En la fase de intervención se realizarán sesiones de Terapia Ocupacional utilizando dinámicas relacionadas con la música como medio cohesionador y terapéutico del grupo. Esta fase estará determinada por los intereses y necesidades de las personas con DI recogidos durante la fase

de la evaluación inicial. Las diferentes dinámicas que se realizarán se organizarán según los distintos objetivos que se quieran conseguir en la intervención:

- Para fomentar la cohesión grupal y la pertenencia al grupo se realizarán dinámicas relacionadas con: la escucha y la puesta en escena de canciones significativas para las personas, el análisis de las letras de las canciones elegidas, la presentación y la exploración de intereses y la elaboración conjunta de canciones o de instrumentos.
- Para mejorar las habilidades comunicativas de expresión y comprensión y para facilitar la adaptación a las nuevas situaciones se usarán: dinámicas de ejecución de instrumentos musicales, el baile o el teatro, la identificación de piezas musicales y la transmisión de canciones o sonidos.
- Por último, para aumentar la identidad colectiva, la autorrealización y la autoestima se realizará una ejecución musical conjunta al final de la intervención a modo de pequeña demostración para el resto de personas de la entidad.

Los participantes directos asignados al grupo de intervención asistirán a las sesiones de Terapia Ocupacional dos veces por semana con sesiones de 30-45 minutos aproximadamente. A mayores, tendrán que participar, junto con sus personas de referencia, en la fase de evaluación inicial y de re-evaluación. Las personas con DI que pertenezcan al grupo de control sólo asistirán a la fase de evaluación inicial y de re-evaluación.

4.4.4 Recogida de la información

Se utilizarán diferentes técnicas de recogida de información para conocer el desempeño de los participantes directos desde la perspectiva propia de las personas, de sus personas de referencia y de la investigadora que realiza la intervención. Dentro de las técnicas cualitativas se usará la entrevista semi-estructurada, la observación, el cuaderno de campo y la historia musical y dentro de las técnicas cuantitativas se usará el dominio

de socialización y comunicación de la escala *Vineland adaptive Behaviour Scales-Third Edition* (VABS 3) (39) y la *Comprehensive Occupational Therapy Evaluation Scale* (COTE) (40). Asimismo, durante la realización del ensayo clínico se recogerá información relacionada con los datos de contacto de la persona participante y de sus personas de referencia para controlar la posible pérdida de seguimiento (36).

El proceso de recogida de información se realizará en dos fases principales de evaluación:

-Una evaluación inicial, en la que se registrarán datos básicos y de interés sobre los participantes directos para facilitar la realización de la intervención y la valoración del desempeño de los participantes directos a través de las técnicas de recogida de datos indicados anteriormente. Durante esta evaluación inicial se observarán los datos relacionados con las características y habilidades personales de los participantes para justificar que no existen diferencias significativas entre el grupo de intervención y el grupo de control. Esta información sirve para disminuir el sesgo de susceptibilidad del ensayo clínico (36).

-Una evaluación final, en la que se reevaluará el desempeño de los participantes directos a través de dichas técnicas.

Al final de cada fase de recogida de datos se codificará la información obtenida y se eliminará el material que ya esté transcrito relativo a la información cualitativa.

4.4.5. Análisis de los datos

Se analizarán datos “pre” y “post” intervención de forma cuantitativa y cualitativa. El análisis cuantitativo se realizará con la ayuda del programa SPSS. El análisis cualitativo será un análisis de contenido descriptivo para obtener categorías que expliquen el fenómeno estudiado.

4.4.6. Elaboración del informe final

Tras la realización del análisis e interpretación de los datos recogidos, se elaborará un informe final en el que se indiquen los principales descubrimientos y las conclusiones obtenidas de la investigación.

4.4.7. Difusión de los resultados

Una vez redactado el informe final, se buscarán diferentes medios de divulgación científica relacionados con el ámbito de estudio para publicar los hallazgos. Entre ellos se encuentran las revistas de Terapia Ocupacional, Discapacidad Intelectual y Musicoterapia. También se compartirá la información con las entidades colaboradoras del estudio, así como con los participantes que deseen ser conocedores de la misma.

4.5 Técnicas de recogida de información

4.5.1 Técnicas de recogida de información cualitativa

4.5.1.1 *Entrevista semi-estructurada*

La entrevista es un método de recogida de información individual caracterizado por ser una conversación dirigida por el investigador en base a sus necesidades. El tipo de entrevista semi-estructurada busca abarcar un número de temas determinados incitando a la persona a expresarse con libertad para recoger la percepción que tiene sobre el aspecto a investigar (38).

Para la realización de este estudio se ha elaborado un guion de entrevista pre-intervención y otro post-intervención. Dentro de estos dos tipos se configuraron dos entrevistas para los participantes directos (ver *Apéndice VI*) y otra para las personas de referencia (ver *Apéndice VII*). Se incluye un apartado de datos de contacto para facilitar la comunicación entre la investigadora y las personas en caso de pérdida del seguimiento.

Con el fin de registrar la información de la manera objetiva se grabarán las entrevistas previo consentimiento de los participantes. Una vez realizadas, se transcribirá la información, se guardará mediante un sistema de codificación y se eliminarán después de su uso.

4.5.1.2 Cuaderno de campo

Se utilizará un cuaderno de campo como técnica de recogida de información para registrar los eventos que la investigadora considere significativos.

Las anotaciones realizadas para referirse a algunas de las personas participantes aparecerán codificadas con un sistema de asignación alfanumérica para los participantes indicado en el apartado de Aspectos éticos.

4.5.1.3 Observación

La observación se considera un método de *“selección, observación y registro sistemático de acontecimientos, comportamientos y ambientes significativos para el problema que se investiga”* (38).

Este proceso de observación se realizará en los momentos en los que la investigadora esté en contacto con los participantes, tanto los participantes directos como sus personas de referencia, por lo que se denomina observación participante. Se hace hincapié en el momento de la observación del grupo de intervención durante la realización de las dinámicas. Se considerarán relevantes las conductas de las personas en relación con el entorno, las interacciones y los factores intangibles (por ejemplo, el lenguaje no verbal) (38).

4.5.1.4 Historia sonoro-musical

La historia sonoro-musical es una herramienta para obtener información sobre las características del entorno sonoro de las personas y utilizarla para individualizar la intervención. Dentro del entorno sonoro de una persona se encuentran aquellas características de su comportamiento que están relacionadas con los sonidos y la música en general. Por ejemplo, el timbre de la voz, el contorno rítmico y melódico del habla, los sonidos corporales internos, los sonidos que agradan o desagradan, los gustos musicales y las capacidades musicales (41,42). Esta herramienta es elaborada por la investigadora para adaptarla a las características de las personas utilizando como modelo la ficha sonoro-musical elaborada por Pilar Lago (41).

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

La investigadora cubrirá la ficha de la historia-sonora (ver *Apéndice VIII*) junto con los participantes directos teniendo en cuenta la información relacionada con los sonidos que agradan o desagradan, los gustos musicales y las capacidades musicales. Esta ficha será cubierta al principio del estudio por el participante directo con la ayuda de la investigadora y servirá para individualizar y adaptar la intervención a lo largo de toda la investigación.

4.5.2 Técnicas cuantitativas

4.5.2.1 *Dominio de socialización y comunicación de la Vineland adaptative Behaviour Scales-Third Edition (VABS 3)*

La Vineland Adaptative Behavior Scales, en su tercera edición (VABS 3), es una escala que se utiliza para evaluar la conducta adaptativa de las personas desde los 0 hasta los 90 años. La conducta adaptativa son las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas adquieren a lo largo de su vida (4). Esta escala está disponible en tres formatos, para este proyecto de investigación se utilizará el formulario a padres/cuidadores que está traducido y validado al castellano (39).

Esta escala utiliza cinco dominios: comunicación, habilidades vida diaria, socialización, habilidades motoras y conducta mal adaptativa. En este estudio se emplearán los dominios de comunicación y socialización ya que están directamente relacionados con la participación social y el ocio. En la Tabla 3 se indican los dominios y subdominios que se utilizarán y sus características (39).

Tabla 3: dominios y características utilizadas de la VABS 3.

Comunicación	
Receptiva	Atender, comprender y responder adecuadamente a la información de los demás.
Expresiva	Usar palabras y frases para expresarse verbalmente a los demás.
Escrita	Usar habilidades de lectura y escritura.
Socialización	

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Relaciones interpersonales	Responder y relacionarse con los demás, incluyendo amistades, cuidado, oportunidades sociales y conversación.
Juego y tiempo de ocio	Involucrarse en el juego y en actividades divertidas con otros.
Habilidades de adaptación	Demostrar control del comportamiento y de las emociones en diferentes situaciones que incluyen a los demás.

En esta escala, cada uno de los ítems, se puntúa de 0 a 2, siendo el 2 la realización de la actividad de manera independiente (sin necesidad de apoyo verbal o físico), el 1 la realización de la actividad de manera parcial o puntualmente independiente y el 0 cuando no se realiza la actividad de forma independiente. Se obtiene una puntuación directa que se compara con unas tablas que contienen datos normativos con la relación entre las puntuaciones y la edad cronológica de las personas. De las tablas comparativas se obtiene una puntuación estándar con una media de 100 y una desviación típica de 15 (39)

Este formulario de la VABS 3 la pasará la investigadora a las personas de referencia.

4.5.2.2 Comprehensive Occupational Therapy Evaluation Scale (COTE)
La COTE es una herramienta de evaluación del desempeño de la persona durante actividades realizadas de manera libre o dirigidas por alguien. Supone una herramienta útil para valorar de manera inicial a una persona y observar su evolución (40,43,44). Evalúa tres dimensiones del comportamiento indicadas en la siguiente tabla (40,43,44):

-Comportamiento general:

- ◆ Apariencia
- ◆ Comportamiento no productivo
- ◆ Nivel de actividad
- ◆ Expresión
- ◆ Responsabilidad
- ◆ Asistencia o puntualidad
- ◆ Orientación a la realidad
- ◆ Conceptualización

-Comportamiento interpersonal:

- ◆ Independencia
- ◆ Cooperación
- ◆ Asertividad
- ◆ Sociabilidad
- ◆ Demanda de atención
- ◆ Respuesta negativa de otros

-Comportamiento en la tarea:

- ◆ Compromiso
- ◆ Nivel de atención o concentración
- ◆ Coordinación
- ◆ Seguimiento de instrucciones
- ◆ Pulcritud o atención a los detalles
- ◆ Resolución de problemas
- ◆ Complejidad y organización de la tarea
- ◆ Aprendizaje inicial
- ◆ Interés en actividades
- ◆ Interés en completar la tarea
- ◆ Toma de decisiones
- ◆ Tolerancia a la frustración

Se puntúa cada ítem de 0 a 4 entendiendo 0 como el comportamiento adecuado y 4 como el comportamiento con incidencias. La puntuación máxima de esta escala es 104 puntos (40,43). Esta escala será utilizada por la investigadora.

4.6 Plan de análisis

Antes de proceder al análisis de los datos es necesario organizarlos y almacenarlos de forma segura. Para mantener el anonimato de las personas participantes se procederá a utilizar un sistema de codificación alfanumérico para referirse a ellas en los documentos. Este sistema está detallado en el apartado de Aspectos éticos del documento.

El plan de análisis explicado a continuación se empleará sobre el grupo de intervención y sobre el grupo de control. La finalidad del análisis de datos será realizar una comparación “pre” y post” intervención en cada grupo para poder sacar conclusiones finales en relación al fenómeno a estudiar.

4.6.1 Análisis cualitativo

Para encontrar el significado de la información transmitida por una persona es necesario analizar las diferentes interpretaciones que se pueden hacer sobre ella (45). Los datos a analizar se obtendrán a partir de la transcripción de las entrevistas iniciales y finales grabadas en audio y la recopilación de los datos obtenidos a través del cuaderno de campo y de la observación participante.

A lo largo de toda la interpretación de los datos se utilizará un enfoque de análisis de contenido descriptivo. Esto consiste en un estudio exhaustivo de la información recogida dándole importancia al sentido del texto tal cual está. El objetivo de este análisis es establecer categorías que faciliten la comparación de los datos (38). Se utilizará el proceso de análisis definido por Morse y Field (2005)(38):

- Una vez que la información recogida esté transcrita y organizada se procederá a la comprensión del material. Consiste en una lectura reflexiva sobre la información hasta realizar una descripción detallada del fenómeno que se estudia.
- Después se sintetizarán los datos agrupando la información relacionada. En esta fase se puede empezar a sacar conclusiones en relación con el fenómeno a investigar.
- En la siguiente fase se formularán teorías o explicaciones sobre el fenómeno a investigar hasta que se encuentre la reflexión más adecuada para los datos recogidos.
- Por último, se buscará la aplicabilidad de las teorías encontradas a diferentes contextos o poblaciones.

Una vez realizado el análisis de los datos emergerán categorías de significado que expliquen el fenómeno. Estas categorías permitirán explicar el proceso y detectar posibles cambios y perspectivas diferentes para futuros proyectos (34).

4.6.2 Análisis cuantitativo

En el análisis cuantitativo se utiliza el sistema informático SPSS para analizar las variables. Primero se analizará la situación inicial de la muestra y después se realizará un análisis comparativo entre las valoraciones iniciales y finales y las puntuaciones obtenidas en el grupo control (36,37).

Las variables cuantitativas se analizarán a través del cálculo de la media y la desviación estándar y para relacionarlas entre sí se usará el coeficiente de correlación de Pearson. En cuanto a las variables cualitativas, se calcularán las frecuencias y los porcentajes y para relacionarlas entre sí se aplicará el Test Chi-Cuadrado. Estos datos serán utilizados para concluir si existen diferencias significativas entre el grupo control y el grupo de intervención en el momento inicial (36,37).

Para observar la mejoría en las variables cuantitativas se aplicará la prueba de “T de student”, que compara las medias de dos variables, dentro de un mismo grupo y para comparar las puntuaciones entre el grupo de intervención y el grupo control se utilizará la prueba de “T de student” para dos grupos independientes (36,37,46).

4.6.2.1 Variables a analizar

En el análisis cuantitativo de resultados de este estudio se puede diferenciar entre las variables cualitativas, referidas a datos sociodemográficos de los participantes directos (ver *Tabla 5*) y las variables cuantitativas, obtenidas a partir de la escala COTE (ver *Tabla 6*) y los dominios de socialización y comunicación de la VABS 3 (ver *Tabla 7*).

Tabla 4: Variables sociodemográficas de los participantes directos.

<u>VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PARTICIPANTES DIRECTOS</u>
Sexo
Edad

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Tabla 5: Variables extraídas de la COTE.

<u>VARIABLES EXTRAÍDAS DE LA COTE</u>
Comportamiento general
Comportamiento interpersonal
Comportamiento en la tarea

Tabla 6: Variables extraídas de la VABS 3.

<u>VARIABLES EXTRAÍDAS DE LA VABS 3</u>	
Socialización	Relaciones interpersonales
	Tiempo de ocio
	Habilidades de afrontamiento
Comunicación	Receptiva
	Expresiva
	Escrita

4.7 Limitaciones del estudio

Este estudio presenta limitaciones relacionadas con la metodología cuantitativa ya que los ensayos clínicos tienen limitaciones que repercuten en la validez científica y la generalización del estudio a otras poblaciones (47). Al tratarse de una intervención terapéutica no es posible aplicar el método de doble cegado, ya que la investigadora que realizará la intervención es conocedora de las identidades de las personas. Tampoco se puede proporcionar un efecto placebo sobre el grupo control, ya que no se identifica una actividad alternativa que no contamine los resultados que se puedan obtener. Por otra parte, pueden existir limitaciones a la hora de asegurar el seguimiento de todos los participantes a lo largo del estudio (36). Otra limitación posible es la influencia de los factores ambientales sobre el fenómeno de estudio que contaminen las variaciones identificadas durante el estudio (35).

Por último, se podría encontrar falta de colaboración por parte de las entidades elegidas o de las personas contactadas para participar en el estudio. Esto se puede deber a la temporalidad del estudio, a la exigencia de recursos físicos y a la falta de contacto entre la estudiante con rol de investigadora y las entidades colaboradoras.

4.8 Criterios de rigor y credibilidad

Para garantizar la calidad científica y el rigor del estudio durante la realización de este proyecto de investigación, se tendrán en cuenta en todo momento los siguientes criterios propuestos por Guba y Lincoln (48):

-La *credibilidad*, que se entiende como la adecuada representación de las ideas que la persona quiere transmitir por parte del investigador.

-La *transferibilidad o aplicabilidad* de los resultados a otros contextos o poblaciones, utilizando una descripción detallada de la metodología y de la muestra utilizada.

-La *consistencia* de los resultados, que se refiere a la posibilidad de replicar el estudio y que los datos se puedan volver a dar.

-Por último, la *confirmabilidad*, que se refiere al compromiso del investigador a informar en todo momento desde que enfoque realiza su estudio y cuáles son las posibles limitaciones que tiene.

4.9 Aplicabilidad del estudio

Los resultados ofrecidos en esta investigación permitirán observar la percepción que se tiene sobre la participación de las personas con DI en actividades dentro de su comunidad. Con esto se profundizará en la dimensión social de la salud de las personas con DI y se fomentará la creación de nuevos programas de ocio y de participación social.

En relación con el ámbito de la Terapia Ocupacional, este estudio proporcionará evidencia sobre el uso de la música como medio terapéutico. Los profesionales de dicha disciplina que utilizan la música en sus

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

intervenciones indican que tienen dificultades para justificar su uso con literatura científica o informarse sobre métodos de aplicación (25). Asimismo, este estudio aumentará la evidencia existente relacionada con las intervenciones grupales.

6. Aspectos éticos

En este estudio, enmarcado dentro de la atención socio-sanitaria, se tendrá en cuenta el bienestar y la dignidad de las personas que participen en él (35). Durante su realización, se cumplirán los siguientes principios éticos que determinan el nivel de ética utilizada: la elaboración del consentimiento informado y la libertad de elección del participante; la excelencia y la calidad científica; la eliminación de los riesgos e inconvenientes para los participantes; la confidencialidad de los datos; la ausencia de conflicto de intereses y la revisión de la investigación por parte de organismos ajenos a ella (35). Asimismo, se tendrá en cuenta la información relacionada con la investigación con personas expuesta en la Declaración de Helsinki (49) y la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (50).

Se han elaborado varios documentos con el objetivo de mantener los aspectos éticos mencionados anteriormente: una hoja de información para los participantes directos (ver *Apéndice I*) y otra para las personas de referencia (ver *Apéndice II*); un consentimiento informado para los participantes directos o sus representantes legales y otro para las personas de referencia (ver *Apéndice III*); un consentimiento institucional para la realización del trabajo (ver *Apéndice IV*) y por último, se ha elaborado una autorización de grabación de las entrevistas, para los participantes directos o sus representantes legales y sus personas de referencia (ver *Apéndice V*). Cabe destacar que en el caso de los documentos dirigidos a los participantes directos se han utilizado los principios del formato de lectura fácil, resaltando la información relevante en cuadros y empleando un lenguaje sencillo.

Para realizar este estudio se presentará una solicitud al Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (CAEIC de Galicia) que pertenece al Servicio Galego de Saúde (SERGAS).

En esta investigación se cumplirá lo expuesto en el Reglamento General de Protección de Datos 2016/679 del parlamento Europeo y del Consejo,

de 27 de Abril de 2017 (51). Con este fin, se recogerá la información personal de manera codificada con un sistema alfanumérico, para las personas que son participantes directos se utilizarán las siglas “PD” y el número identificativo que le corresponda, y para las personas de referencia se utilizarán las siglas “PR”. Al final del estudio se anonimizarán y se destruirán archivos de audio o cualquier documento que permita la identificación.

En relación a las características del ensayo clínico, se tendrán en cuenta las expectativas de los participantes del grupo control, garantizando que, una vez finalizado el estudio, tengan la posibilidad de participar en sesiones basadas en el uso de la música como medio terapéutico con la misma duración y características que las del grupo de intervención.

7. Plan de difusión de los resultados

Con el fin de aumentar la evidencia científica de las disciplinas relacionadas con el fenómeno de estudio, se publicarán los resultados del estudio en revistas y congresos de interés (35). A continuación se muestran algunas posibles opciones.

7.1 Congresos

7.1.1 Congresos nacionales

- XIX Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO).
- III Congreso Ibérico de Terapia Ocupacional.
- XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- VII Congreso Nacional de Musicoterapia.
- IV Congreso Iberoamericano de Musicoterapia.

7.1.2 Congresos internacionales

- V Congreso Internacional de Terapia Ocupacional.
- 2º Congreso consejo de Terapeutas Ocupacionales para los Países Europeos- Red Europea de Terapia Ocupacional en la Educación Superior (COTEC-ENOTHE).
- 6º Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual.
- 5º Congreso Internacional de la Asociación Internacional de Música y Medicina (IAMM).
- 12th Congreso Europeo de Musicoterapia (EMTC).

7.2 Revistas

7.2.1 Revistas nacionales

- Revista electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).
- Revista informativa de la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

- Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.
- Revista Española de Discapacidad (REDIS).
- Música, Terapia y Comunicación.

7.2.2 Revistas internacionales

- American Journal of Occupational Therapy (JCR 2017: 2.493).
- Journal of Intellectual Disability Research (JCR 2017: 2.026).
- Journal of Intellectual and Developmental Disability (JCR 2017: 1.176).
- Journal of Music Therapy (JCR 2017: 1.694).
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional.

7.3 Entidades

Se comunicarán los resultados a las entidades colaboradoras del estudio.

8. Financiación de los resultados

Dentro de los recursos necesarios para la realización de este estudio se encuentran:

- Recursos humanos: una terapeuta ocupacional que realice la investigación durante 11 meses a jornada completa.
- Recursos materiales: material inventariable (ordenador, grabadora...), material fungible (papel, bolígrafos, pintura, cartones...).
- Recursos informáticos SPSS.
- Recursos necesarios para la intervención: instrumentos de pequeña percusión, esterillas, reproductor de música y altavoces.
- Por último, recursos espaciales: Será necesario utilizar las infraestructuras proporcionadas por la entidad. Dichas infraestructuras deben contar con un espacio amplio, con sillas y con mesas.

También se deben tener en cuenta los gastos relacionados con el plan de difusión de los resultados, relacionado con los gastos de inscripciones a los congresos, dietas y desplazamientos.

En total, se estima que el presupuesto de este proyecto de investigación es de 25.154 euros. Se incluye una tabla descriptiva con la organización de los gastos de forma detallada.

Tabla 8: Presupuesto del proyecto.

Concepto		Coste	Total
Recursos humanos	Terapeuta ocupacional (11 meses/jornada completa)	27.041	27.041* €
Recursos materiales	Material inventariable	Ordenador con paquete office	900 €
		Grabadora digital	
		Impresora	

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

	Material fungible	Disco duro externo	40	100 €
		Papel	30	
		Bolígrafos y otros	30	
		Reprografía	50	
Recursos informáticos	SPSS		96	96 €
Recursos de intervención	Instrumentos de pequeña percusión		500	780 €
	Esterillas		200	
	Cartones y pintura		30	
	Reproductor de música		40	
	Altavoces		20	
Recursos espaciales	-			-
Difusión de los resultados	Dietas y viajes		1.000	3.200 €
	Inscripciones a congresos		1.000	
	Publicaciones en revistas		1.200	
Financiación total:				25.154 €

**Datos extraídos del Instituto Carlos III para profesionales medios. Se incluye en esta estimación los costes de la Seguridad Social. 29.500€ anuales.*

8.1 Posibles fuentes de financiación

Las posibles fuentes de financiación se diferencian por ser de carácter público o privado, se presentará la solicitud pertinente para cada una de las siguientes convocatorias:

- Dentro de las fuentes de carácter público que podrían financiar el estudio se encuentran la *bolsa anual de la Diputación de A Coruña de Investigación, Educación, Cultura y Deporte* dentro de la sección de Ciencias de la Salud y la *beca para la formación e investigación del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, que busca fomentar la investigación novedosa.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

- Entre las fuentes de financiación de carácter privado se encuentran la *beca de investigación a la Obra Social “La Caixa”*, que busca la realización de proyectos de carácter sanitario y social. También sería una posibilidad optar por el *Premio de Investigación y Ensayo sobre aplicaciones Terapéuticas del Arte, de la Fundación María José Jove*. Por último, destacar la posible financiación a partir de la *Fundación Ibercaja Obra Social* con sus becas de apoyo a los proyectos de índole social.

9. Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a mis tutoras, Sabela y Betania, por la labor no solo docente sino también de apoyo y motivación en este proceso. A Sabela, gracias por tu tiempo, tus ganas y por enseñarme la pasión y el respeto hacia las personas. A Betania, gracias por tu paciencia, tu esfuerzo y tu motivación para la realización de este trabajo.

Gracias a mi padre, a mi madre, a mi hermana y a Carlos. Detrás de cada esfuerzo hay un gesto de ánimo y cada uno de vosotros, de una manera diferente y esencial, me abristeis el camino para llegar hasta aquí.

Gracias a mi familia, a la cercana y a la lejana, por ser un apoyo único en todo lo que me propongo.

A Julia, a Andrea y a Alicia. Por estar y escuchar, desde hace tanto que no me imagino no teneros.

Gracias a la Terapia Ocupacional, por ser el motor de todas las acciones, el color entre tanto gris y negro y por enseñarme un mundo lleno de solidaridad, cercanía y cariño, pero sobre todo, gracias a todas las personas que me regaló y, en especial, a las compañeras que se convirtieron en amigas: Sara, Paula, Lucía, Nerea y Marta. El camino recorrido solo es el principio de todo lo que nos queda por compartir.

APÉNDICES

Apéndice I: Hoja de información para el participante directo

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: PARTICIPANTE DIRECTO (I)

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”

ESTUDIANTE CON ROL DE INVESTIGADORA: Sara Dopazo Sánchez

DIRECTORAS: Sabela Ramil Rivera y Betania Groba González

Mi nombre es Sara Dopazo Sánchez y necesito tu colaboración para 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 realiza en el área metropolitana de A Coruña, dentro del entorno de diferentes entidades de personas con Discapacidad Intelectual (DI).

Si decide participar en el mismo, 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. Se 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**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a su relación con los profesionales de la entidad en la que participa.

Participar en esta actividad no es obligatorio.
Si en cualquier momento no quieres venir a las actividades no pasa nada, solo tienes que avisar.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Este trabajo quiere ver si las actividades de música en grupo y la Terapia Ocupacional son beneficiosas para las personas con discapacidad intelectual.

El propósito de este estudio es observar el efecto que tiene una intervención de Terapia Ocupacional usando la música como medio terapéutico para promover la participación e interacción entre las personas y la realización de actividades de ocio en el ámbito de la Discapacidad Intelectual.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Puedes participar porque eres una persona adulta que participa con la entidad colaboradora y que le interesan las actividades musicales y que tiene tiempo libre para hacerlas.

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de selección necesarios para responder a la pregunta de investigación, descritos a continuación:

- Tener una edad comprendida entre los 19 y los 60 años
- Participar con alguna de las entidades colaboradoras del estudio
- Tener disponibilidad e interés para participar en el estudio
- Convivir con una persona de referencia en el día a día
- Mantener una conducta respetuosa hacia los demás
- No presentar dificultades en la expresión y la comprensión oral ni en la escrita

¿En qué consiste mi participación?

Para participar tienes que venir dos veces a la semana a realizar las actividades de música.

También tienes que responder a las preguntas de una entrevista y dar permiso para que graben las respuestas en audio.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Su participación durará cuatro meses, realizando actividades dos veces a la semana, una hora cada día. Consistirá en lo siguiente:

Se solicitará su participación en dos sesiones de evaluación, una al principio de la investigación y otra al final. En ellas se realizará una entrevista junto con la estudiante con rol de investigadora. Estas entrevistas serán grabadas en audio para posteriormente transcribirlas y utilizarlas en el estudio. Toda la información recabada sobre su persona estará codificada con símbolos y números y será destruida después de ser utilizada.

Se realizarán sesiones de Terapia Ocupacional en las que se utilizarán actividades relacionadas con la música. Dentro de estas actividades se encuentran la escucha de música, la ejecución de instrumentos musicales, la representación de música en grupo u otras actividades que sean interesante para el grupo. Su participación en dichas actividades estará guiada por las explicaciones de la estudiante con rol de investigadora en todo momento y serán elegidas en base a sus gustos e intereses expresados durante la entrevista.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La participación en este trabajo no es mala para la salud.

La participación en este estudio no es dañina para la salud ya que se trata de una intervención no invasiva. Sin embargo, pueden existir inconvenientes en relación con la asistencia a las sesiones de terapia de manera regular o con el tiempo empleado en la realización de las entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No recibirás ningún beneficio por participar.

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la influencia que tiene el uso de la música como medio terapéutico, en una intervención de Terapia Ocupacional, para aumentar la participación social y el ocio de las personas con Discapacidad Intelectual. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si quieres, recibirás los resultados del trabajo.

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Si lo resultados se publican no llevarán tu nombre ni ningún dato personal tuyo.

Los resultados de este estudio podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Solo yo voy a saber tus datos personales. Nadie más podrá verlos porque existe una ley que lo prohíbe.

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

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otras personas, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados de manera codificada, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

El responsable de la custodia de los datos es Sara Dopazo Sánchez. Al terminar el estudio los archivos de audio y la relación entre los códigos y las identidades de las personas serán eliminados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Nadie va a recibir dinero a cambio de participar en este estudio.

En esta investigación no existen los intereses económicos. Ni la estudiante con rol de investigadora ni las personas participantes recibirán una retribución económica.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Sara Dopazo Sánchez en el teléfono [REDACTED]
o el correo electrónico [REDACTED]

Muchas Gracias por su colaboración

Apéndice II: Hoja de información para las personas de referencia

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: PERSONAS DE REFERENCIA

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”

ESTUDIANTE CON ROL DE INVESTIGADORA: Sara Dopazo Sánchez

DIRECTORAS: Sabela Ramil Rivera y Betania Groba González

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar como persona de referencia de una persona con Discapacidad Intelectual (DI). Este estudio se realiza en el área metropolitana de A Coruña, dentro del entorno de diferentes entidades de personas con DI.

Si decide participar en el mismo, 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. Se 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**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a su relación con los profesionales de la entidad en la que participa.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es observar el efecto que tiene una intervención de Terapia Ocupacional usando la música como medio terapéutico para promover la participación e interacción entre las personas y la realización de actividades de ocio en el ámbito de la Discapacidad Intelectual.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de selección necesarios para responder a la pregunta de investigación, descritos a continuación:

- Ser familiar o mantener un relación de convivencia de forma frecuente con la personas con DI que participa en el estudio.
- No presentar dificultades en la expresión y la comprensión oral ni en la escrita.
- Tener interés y disponibilidad para participar y colaborar en las actividades relacionadas con el estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en lo siguiente:

Se solicitará su participación en dos sesiones de evaluación, una al principio de la investigación y otra al final. En ellas se realizará una entrevista junto con la estudiante con rol de investigadora. Estas entrevistas serán grabadas en audio para posteriormente transcribirlas y utilizarlas en el estudio. Toda la información recabada sobre su persona estará codificada con símbolos y números y será destruida después de ser utilizada.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La participación en este estudio no es dañina para la salud ya que se trata de una intervención no invasiva. Sin embargo, pueden existir inconvenientes en relación con el tiempo empleado en la realización de las entrevistas.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la influencia que tiene el uso de la música como medio terapéutico, en una intervención de Terapia Ocupacional, para aumentar la participación social y el ocio de las personas con Discapacidad Intelectual. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, 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, 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la estudiante con rol de investigadora, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otras personas, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados de manera codificada, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es *Sara Dopazo Sánchez*. Al terminar el estudio los archivos de audio y la relación entre los códigos y las identidades de las personas serán eliminados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

En esta investigación no existen los intereses económicos. Ni la estudiante con rol de investigadora ni las personas participantes recibirán una retribución económica.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Sara Dopazo Sánchez en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico [REDACTED]

Muchas Gracias por su colaboración

Apéndice III: Documentos de consentimiento informado para el participante directo o representante legal y para las personas de referencia

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DEL PARTICIPANTE DIRECTO

Este papel sirve para confirmar tu participación en el trabajo.

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”.

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sara Dopazo Sánchez 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 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 este estudio.

Este papel lo puedes firmar si has leído y entendido de qué va el trabajo y en qué consiste tu participación.

Tu participación es voluntaria y puedes dejar de asistir a las actividades cuando quieras.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La estudiante con rol de investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Sara Dopazo Sánchez

Fecha:

Fecha:

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DE LAS PERSONAS DE REFERENCIA

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”.

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sara Dopazo Sánchez 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 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 este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La estudiante con rol de investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Sara Dopazo Sánchez

Fecha:

Fecha:

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

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”.

Yo,.....,
representante legal de.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sara Dopazo Sánchez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que pueden retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- 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 con rol de investigadora que solicita el consentimiento,

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Sara Dopazo Sánchez

Fecha:

Fecha:

Apéndice IV: Documento de consentimiento informado para la colaboración de las entidades

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA COLABORACIÓN DE UNA ENTIDAD CON EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Yo, Sara Dopazo Sánchez, como estudiante de Terapia Ocupacional con rol de investigadora, Me dirijo a usted, Dn/Dña _____, responsable de la entidad _____, con el objetivo de solicitar la autorización pertinente para llevar a cabo en su identidad, un estudio de investigación sobre “Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”, adjuntado a continuación.

El objetivo de este estudio es observar cómo influye, en la participación social y el ocio de un grupo de personas con discapacidad intelectual, una intervención grupal de TO empleando la música como medio terapéutico.

Para facilitar su colaboración en este estudio se necesita que las personas que acuden a su entidad y que cumplan los criterios de selección indicados en la metodología del documento, participen en las actividades propuestas durante cuatro meses.

La recogida de información se realizará a través de unas escalas de valoración y el uso de entrevistas semi-estructuradas. Estas entrevistas serán grabadas en audio para poder ser transcritas posteriormente. Toda la información personal será codificada mediante un sistema alfanumérico para asegurar la confidencialidad de los datos. Asimismo, toda la información sobre identidades personales será destruida después de ser utilizada. Por ello, se solicita su consentimiento para llevar a cabo el trabajo. Muchas gracias.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Firma director/a de la entidad:

En A Coruña a ____de ____ del_____.

Apéndice V: Autorizaciones para la grabación de las entrevistas para el participante directo o representante legal y para las personas de referencia

DOCUMENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE LA GRABACIÓN DE LAS ENTREVISTAS PARA EL PARTICIPANTE DIRECTO

Yo,

participante de la investigación ***“Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico”***, doy permiso para que **Sara Dopazo Sánchez**, estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña con rol de investigadora, use y grabe en audio nuestra entrevista.

Este audio será utilizado restrictamente para fines académicos y será destruido inmediatamente después de ellos.

**Con este papel das permiso para que graben en audio tu entrevista.
El audio será destruido después de ser utilizado y tus datos serán protegidos.**

Fdo. El/La participante:

Fdo. La estudiante:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Sara Dopazo Sánchez

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

Fecha:

Fecha:

DOCUMENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE LA GRABACIÓN DE LAS ENTREVISTAS PARA EL REPRESENTANTE LEGAL

Yo, _____
representante legal de
_____ participante de
la investigación "***Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico***", doy permiso para que **Sara Dopazo Sánchez**, estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña con rol de investigadora, use y grabe en audio la entrevista de la persona a la que represento. Este audio será utilizado restrictamente para fines académicos y será destruido inmediatamente después de ellos.

Fdo. El/La representante legal:

Fdo. La estudiante:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Sara Dopazo Sánchez

Fecha:

Fecha:

DOCUMENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE LA GRABACIÓN DE LAS ENTREVISTAS PARA LAS PERSONAS DE REFERENCIA

Yo, _____
persona _____ de _____ referencia _____ de _____
_____ y participante
de la investigación "***Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico***", doy permiso para que **Sara Dopazo Sánchez**, estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña con rol de investigadora, use y grabe en audio la entrevista de la persona a la que represento. Este audio será utilizado restrictamente para fines académicos y será destruido inmediatamente después de ellos.

Fdo. El/La persona de referencia:

Fdo. La estudiante:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Sara Dopazo Sánchez

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI: Entrevista inicial y final para el participante directo

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA INICIAL AL PARTICIPANTE DIRECTO

Código:	
Código de la persona de referencia:	
Fecha:	

<u>Datos del contacto</u>	
Domicilio:	
Número de teléfono:	

1. ¿Participas en alguna de las actividades organizadas por la entidad?
En caso negativo, ¿Te gustaría que hubiese actividades diferentes?
En caso afirmativo, ¿Qué tipo de actividades son? ¿Disfrutas con las actividades que haces o te gustaría que hubiese actividades diferentes?
2. ¿Tienes amigos dentro de la entidad? ¿Te gustaría tener más compañeros/as cercanos?
3. Cuando no estás en la entidad, ¿A qué dedicas tu tiempo libre? ¿Por ejemplo, qué haces los fines de semana? ¿Con quién realizas estas actividades?
4. ¿Realizas alguna actividad fuera de casa? ¿Hay más gente contigo en esas actividades? ¿Cómo es tu relación con esas personas?
En caso negativo, profundizar en posibles justificaciones.

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

5. ¿Has realizado alguna vez una actividad relacionada con la música?
6. De todas estas actividades que se han nombrado, ¿Cuáles son tus preferidas? ¿Compartes con alguna persona estos intereses?
7. ¿Vives con alguien? En caso afirmativo, ¿Cómo es la relación que tienes con esa persona? ¿Realizas alguna actividad con él/ella?
8. Por último, ¿Cómo te definirías, como una persona muy habladora o más bien tímida? ¿Cómo crees que te definirían tus compañeros/amigos o personas con las que vives?

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA FINAL AL PARTICIPANTE DIRECTO

Código:	
Código de la persona de referencia:	
Fecha:	

1. ¿Participas en alguna de las actividades organizadas por la entidad que no sea la actividad de Terapia Ocupacional con música?
En caso negativo, ¿Te gustaría que hubiese actividades diferentes?
En caso afirmativo, ¿Qué tipo de actividades son? ¿Disfrutas con las actividades que haces o te gustaría que hubiese actividades diferentes?
2. En todo este tiempo que ha pasado, ¿Has hecho más amigos dentro de la entidad? ¿Te gustaría tener más compañeros/as cercanos?
3. Cuando no estás en la entidad, ¿A qué dedicas tu tiempo libre? ¿Por ejemplo, qué haces los fines de semana? ¿Con quién realizas estas actividades?
4. ¿Realizas alguna actividad fuera de casa? ¿Hay más gente contigo en esas actividades? ¿Cómo es tu relación con esas personas?
En caso negativo, profundizar en posibles justificaciones.
5. ¿Tienes nuevos intereses o aficiones favoritas?
6. ¿Vives con alguien? En caso afirmativo, ¿Cómo es la relación que tienes con esa persona? ¿Realizas alguna nueva actividad con él/ella?

Terapia Ocupacional y la música como medio terapéutico

7. Por último, ¿Cómo te definirías, como una persona muy habladora o más bien tímida? ¿Cómo crees que te definirían tus compañeros/amigos o personas con las que vives?
8. ¿Te gustó participar en la actividad de Terapia Ocupacional con música? ¿Cómo es tu relación con la gente que participa contigo en la actividad?
9. ¿Te hubiese gustado hacer alguna actividad diferente?
10. ¿Te gustaría seguir participando en actividades de este tipo?
En caso afirmativo, ¿Crees que fue beneficioso para ti participar?
¿Por qué?

Apéndice VII: Entrevista inicial y final para las personas de referencia

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA INICIAL PARA LAS PERSONAS DE REFERENCIA

Código:	
Código del participante directo:	
Fecha:	

<u>Datos del contacto</u>	
Domicilio:	
Número de teléfono:	

1. ¿El participante directo participa en alguna de las actividades organizadas por la entidad? ¿Crees que le gustaría que hubiese actividades diferentes?
2. ¿Él/ella tiene amigos dentro de la entidad? ¿Cómo es esa relación?
¿Te gustaría que tuviese más compañeros/as cercanos?
3. Cuando él/ella no está en la entidad, ¿A qué dedica su tiempo libre?
¿Por ejemplo, qué hace los fines de semana? ¿Con quién realizas esas actividades?
4. ¿Crees que podría realizar más actividades en el entorno de la comunidad?
5. ¿Cómo es la convivencia con él/ella? ¿Realizas alguna actividad con él/ella? ¿Cómo definirías vuestra relación?

6. ¿Consideras que él tiene una participación en actividades satisfactoria? ¿Crees que mantiene relaciones sociales de calidad?
7. ¿Crees que él participa en actividades de ocio? ¿Podría participar en más?
8. Por último, ¿Cómo son sus habilidades sociales para relacionarse con los demás?

**GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA FINAL PARA LAS
PERSONAS DE REFERENCIA**

Código:	
Código del participante directo:	
Fecha:	

1. En todo este tiempo ha pasado, ¿el participante directo empezó a participar en alguna de las actividades organizadas por la entidad?
2. ¿Él/ella tiene nuevos amigos dentro de la entidad? ¿Cómo es esa relación? ¿Te gustaría que tuviese más compañeros/as cercanos?
3. Cuando él/ella, ¿Dedica su tiempo libre a alguna actividad nueva? ¿Por ejemplo, qué hace los fines de semana? ¿Con quién realiza esas actividades?
4. ¿Crees que podría realizar más actividades en el entorno de la comunidad?
5. ¿Cómo es la convivencia con el participante directo? ¿Realizas alguna actividad con él/ella? ¿Cómo definirías vuestra relación?
6. ¿Consideras que él/ella tiene una participación en actividades satisfactoria? ¿Crees que mantiene relaciones sociales de calidad?
7. ¿Crees que él/ella se involucra en actividades de ocio? ¿Podría involucrarse en más?
8. ¿Le interesó participar en la actividad de Terapia Ocupacional con música?

9. Por último, ¿Crees que fue beneficioso para él/ella? En caso afirmativo, ¿En qué lo notaste?

Apéndice VIII: Ficha de la historia sonoro-musical

FICHA DE LA HISTORIA SONORO-MUSICAL AL PARTICIPANTE

DIRECTO

Código:	
Código de la persona de referencia:	
Fecha:	

1. ¿En dónde naciste?
2. ¿Dónde vives actualmente?
3. ¿Cuando eras pequeño/a vivías en una ciudad o en un pueblo?
Pueblo
Ciudad
4. ¿Qué sonidos son molestos o incómodos para ti?
5. ¿Qué sonidos son agradables para ti?

12. ¿Conoces a alguien que toque un instrumento o vaya a clases de música?

13. Qué tipo de música le gusta más:

Música clásica

Música popular

Música Pop

Rock

Rap

Trap

Reggaetón

Otros

¿Cuáles?

14. ¿Puedes decir alguna canción o artista favorito/a? ¿Por qué?

15. ¿Has ido a algún concierto de música? Si respondes sí ¿Con quién has ido?

16. ¿Te gustaría ir a algún concierto? ¿De quién?