



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE  
MESTRADO EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA  
ESPECIALIDADE: REEDUCACIÓN FUNCIONAL, AUTONOMÍA PERSONAL Y  
CALIDAD DE VIDA**

Curso académico 2019-2020

**TRABAJO DE FIN DE MÁSTER**

**Perspectiva de las familias de personas  
con Discapacidad Intelectual en la edad  
adulta, sobre la vida cotidiana, roles y  
calidad de vida.**

**Carlos García Collazo**

**Julio 2020**

**Directora del trabajo:**

**Betania Groba Gonzalez.** Terapeuta ocupacional. Profesora  
Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña. Grupo de  
Investigación TALIONIS.

## Índice

Resumen .....	8
Resumo .....	9
Abstract.....	10
1. Introducción.....	11
1.1. Discapacidad Intelectual: características fundamentales. ....	11
1.2. Familia y Discapacidad Intelectual.....	12
1.3. Familias, presente y futuro .....	14
2. Objetivos .....	17
2.1. Objetivo principal .....	17
2.2. Objetivos específicos.....	17
3. Metodología.....	18
3.1. Tipo de estudio de investigación.....	18
3.2. Ámbito de estudio .....	18
3.3. Procedimiento de estudio .....	19
3.4. Selección de los participantes .....	21
3.5. Características de los informantes.....	22
3.6. Técnicas de recogida.....	23
3.6.1 Técnicas de recogida de información investigación cualitativa. 23	
3.6.2. Técnicas de recogida de información investigación cuantitativa .....	24
3.7. Análisis de datos.....	26
3.7.1. Análisis de datos de la investigación cuantitativa .....	26
3.7.2. Análisis de datos de la investigación cualitativa .....	27
3.8. Aspectos ético-legales.....	28

3.9. Rigor y credibilidad .....	30
3.9.1. Dependencia o consistencia.....	31
3.9.2. Credibilidad .....	31
3.9.3. Transferibilidad .....	31
3.9.4. Auditabilidad o conformabilidad.....	32
4. Resultados .....	33
4.1. Características sociodemográficas de la muestra .....	33
4.2. Resultados cuantitativos del estudio.....	35
4.2.1. Cuestionario Ocupacional .....	35
4.2.2. EuroQol-5D-5L .....	39
4.2.3. Vineland 3 - Vineland Adaptive Behavior Scales. Third Edition. Formulario de padres/cuidadores.....	43
4.3. Resultados cualitativos del estudio.....	46
4.3.1. Equilibrio ocupacional: ajustes y desajustes. ....	47
4.3.2. Discapacidad Intelectual: dicotomía del término normalidad...	51
4.3.3. Diferencia de género .....	53
4.3.4. Autonomía del receptor del cuidado como factor clave .....	56
5. Discusión .....	58
5.1. Limitaciones del estudio .....	65
5.2. Futuras líneas de investigación .....	66
6. Conclusiones .....	67
7. Bibliografía .....	68
8. Apéndices .....	74
Apéndice I. Lista de abreviaturas .....	74
Apéndice II. Autorización de la entidad.....	75

Apéndice III. Circular o carta informativa .....	76
Apéndice IV. Guion entrevista semiestructurada .....	78
Apéndice V. Cuestionario sociodemográfico .....	79
Apéndice VI. Informa favorable del Comité de ética de la investigación de A Coruña – Ferrol .....	82
Apéndice VII. Hoja de información al/la participante .....	83
Apéndice VIII. Documento de consentimiento para la para la participación en un estudio de investigación .....	88
Apéndice IX. Hoja de información al participante con Discapacidad Intelectual .....	89
Apéndice X. Documento de consentimiento para la persona con Discapacidad Intelectual.....	91
Apéndice XI. Documento de consentimiento para el representante legal .....	92

## Índice de tablas

<b>Tabla I.</b> Temporalización de las fases del estudio .....	19
<b>Tabla II.</b> Criterios de selección de los participantes.....	22
<b>Tabla III.</b> Características de los informantes .....	23
<b>Tabla IV.</b> Horas destinadas a ocupaciones diarias por participante .....	37
<b>Tabla V.</b> Perfil de los participantes y resultado del Índice EQ 5D-5L.....	43
<b>Tabla VI.</b> Puntuaciones Vineland 3.....	44

## Índice de figuras

<b>Figura 1.</b> Niveles educativos .....	34
<b>Figura 2.</b> Ocupaciones de los familiares con DI .....	34
<b>Figura 3.</b> Niveles de apoyos.....	35
<b>Figura 4.</b> Porcentaje de tiempo dedicado a cada área en un día típico. .	36
<b>Figura 5.</b> Percepción sobre la eficacia en las actividades.....	38
<b>Figura 6.</b> Importancia otorgada a las actividades.....	38
<b>Figura 7.</b> Grado de disfrute de cada actividad.....	39
<b>Figura 8.</b> Resultados Euroqol-5D-5L.....	40
<b>Figura 9.</b> Datos sobre la movilidad.....	40
<b>Figura 10.</b> Datos sobre el dolor .....	41
<b>Figura 11.</b> Datos sobre ansiedad y depresión.....	42
<b>Figura 12.</b> Medias de las puntuaciones escalares en los tres subdominios .....	45

## Resumen

**Objetivo:** El objetivo del estudio es explorar y describir el funcionamiento en la vida cotidiana, los roles y la calidad de vida de los familiares que conviven con personas adultas con Discapacidad Intelectual (DI). Además, se han tenido en cuenta otros objetivos como el estudio de la dinámica familiar o las diferentes necesidades de apoyo.

**Metodología:** Se ha llevado a cabo estudio mixto complementando investigación cualitativa y cuantitativa. Desde el punto de vista cuantitativo se trata de un estudio piloto transversal, observacional y descriptivo. Desde el punto de vista cualitativo se trata de un estudio fenomenológico. Han participado un total de 8 personas. Se ha utilizado la entrevista semiestructurada, la observación y tres cuestionarios y escalas para la obtención de datos.

**Resultados:** Los resultados cuantitativos del estudio indican, a través del Cuestionario Ocupacional, la Euroqol-5D-5L y la Vineland-3, dificultades relacionadas con el equilibrio en la vida diaria de los familiares de personas con DI, una salud y calidad de vida de los participantes que identifican como positivos en su vida y un nivel de ocupación en los dominios analizados, en general, por debajo de lo esperado. En los resultados cualitativos, a través de la entrevista y la observación, emergen 4 categorías temáticas. Las categorías son: Equilibrio ocupacional: ajustes y desajustes; DI: dicotomía del término normalidad; Diferencias de género y Autonomía del receptor del cuidado como factor clave.

**Conclusiones:** Existe un impacto sobre el equilibrio ocupacional de los familiares de personas con DI que afecta no solo a las ocupaciones, sino también a su rol dentro de la familia y a su calidad de vida. De esta forma, cobra especial relevancia los apoyos y la ocupación como punto clave en la autonomía y la independencia de las personas en todos los ámbitos.

**Palabras clave:** Equilibrio ocupacional y cuidador informal.

**Tipo de estudio:** Trabajo de Investigación.

## Resumo

**Obxectivo:** O obxectivo do estudo é explorar e describir o funcionamento na vida diaria, os roles e a calidade de vida dos membros da familia que viven con adultos con DI. Ademais, tivéronse en conta outros obxectivos como o estudo da dinámica familiar ou diferentes necesidades de apoio.

**Metodoloxía:** Realizouse un estudo mixto que complementa a investigación cualitativa e cuantitativa. Desde o punto de vista cuantitativo, trátase dun estudo piloto descritivo, observacional e transversal. Desde o punto de vista cualitativo é un estudo fenomenolóxico. Participaron un total de 8 persoas. Utilizáronse a entrevista, a observación e tres cuestionarios e escalas semiestruturadas para obter datos.

**Resultados:** Os resultados cuantitativos do estudo indican, a través do cuestionario ocupacional, o Euroqol-5D-5L e o Vineland-3, dificultades relacionadas co equilibrio na vida diaria dos familiares de persoas con DN, unha saúde e calidade de vida do Os participantes que se identifican como positivos na súa vida e un nivel de ocupación nos dominios analizados, en xeral, inferior ao esperado. Nos resultados cualitativos, a través da entrevista e a observación, xorden 4 categorías temáticas. As categorías son: Saldo laboral: axustes e desaxustes; DI: dicotomía do termo normalidade; As diferenzas de xénero e a autonomía do receptor asistencial como factor clave.

**Conclusiones:** Existe un impacto no equilibrio ocupacional dos membros da familia das persoas con discapacidade intelectual que afecta non só ás ocupacións, senón tamén ao seu papel dentro da familia e á súa calidade de vida. Deste xeito, os apoios e o emprego cobran especial relevancia como un punto clave na autonomía e independencia das persoas en todos os ámbitos.

**Palabras clave:** Equilibrio ocupacional e cuidador informal.

**Tipo de estudio:** Traballo de Investigación.

## Abstract

**Objective:** The aim of the study is to explore and describe the functioning in daily life, roles and quality of life of family members living with adults with Intellectual Disability (ID). In addition, other objectives such as the study of family dynamics or different support needs were taken into account.

**Methodology:** A mixed study has been carried out complementing qualitative and quantitative research. From the quantitative point of view, this is a descriptive, observational, cross-sectional pilot study. From the qualitative point of view it is a phenomenological study. A total of 8 people have participated. The semi-structured interview, observation and three questionnaires and scales have been used to obtain data.

**Results:** The quantitative results of the study indicate, through the Occupational Questionnaire, the Euroqol-5D-5L and the Vineland-3, difficulties related to the balance in the daily life of the relatives of people with ID, a health and quality of life of the Participants who identify as positive in their life and a level of occupation in the analyzed domains, in general, lower than expected. In the qualitative results, through the interview and observation, 4 thematic categories emerge. The categories are: Occupational balance: adjustments and mismatches; DI: dichotomy of the term normality; Gender differences and autonomy of the care recipient as a key factor.

**Conclusions:** There is an impact on the occupational balance of family members of people with intellectual disabilities that affects not only occupations but also their role within the family and their quality of life. In this way, support and employment become especially relevant as a key point in the autonomy and independence of people in all areas.

**Keywords:** Occupational balance and informal caregiver.

**Type of study:** Research Work.

## 1. Introducción

### 1.1. Discapacidad Intelectual: características fundamentales.

Las personas con Discapacidad Intelectual (DI\*) se caracterizan por presentar las siguientes características: "limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa" y por la presencia de estas dificultades "antes de los 18 años, es decir, durante el periodo de desarrollo de la persona" (1).

El paradigma actual de intervención con personas con DI enfatiza la importancia de los apoyos como parte fundamental de la vida cotidiana de esta población. Schalock señala que los apoyos relacionados con el funcionamiento en la vida de la persona, si son personalizados, apropiados y se mantienen un largo periodo de tiempo, generalmente, mejoran dicho funcionamiento (2). De hecho, especifica que "un aspecto importante de la descripción de limitaciones es que dicha descripción, nos permite desarrollar un perfil de necesidades de apoyo para la persona" (2).

De manera general, las familias de las personas con DI se erigen como apoyos en la vida cotidiana para esta población. El concepto de familia se entiende como "el conjunto de personas que guardan un parentesco genético directo o muy próximo y que, además, forman parte del día a día y de las ocupaciones de estas personas" (3).

El rol que desempeñan las familias para las personas con DI supone un impacto importante en la vida cotidiana. Por un lado, se resalta el papel de la familia como facilitadores de aspectos fundamentales en la vida cotidiana. Se ha estudiado principalmente el impacto en el área de ocio de esta población, entendiendo que la característica principal es, precisamente, la libertad de escoger qué se hace con ese tiempo. Este hecho puede no ocurrir de igual manera en las personas con DI, cuyo ocio suele estar mediado por las decisiones que toman los profesionales o las

---

\* El listado de abreviaturas puede consultarse en el Apéndice I.

familias, siendo difícil conocer los intereses de las personas con DI y provocando un ocio dirigido (4).

Además, se añade que, a medida que va aumentando la edad, disminuyen las relaciones de amistad y la familia asume un rol todavía más relevante. También existen estudios que refieren estereotipos e ideas preconcebidas sobre las pocas capacidades o la vulnerabilidad que los familiares de personas con DI tienen a la hora de que sus allegados participen en algo tan cotidiano para el día a día como el deporte, reduciendo el valor de los familiares como apoyo (3).

Asimismo, en estudios cualitativos que recogen las percepciones de las personas con DI, se refleja que son ellas mismas las que identifican a sus familiares más próximos como esa figura de referencia que se convierte en su principal apoyo para sus ocupaciones (5,6).

## 1.2. Familia y Discapacidad Intelectual

De la información descrita en el apartado anterior, se extrae que la familia de las personas con DI es esencial para el desarrollo de proyectos vitales con significado para esta población. La investigación sobre la familia, se ha abordado de manera frecuente en la literatura estudiando aspectos concretos como la presencia de estrés y/o depresión, la provisión de cuidados, el apoyo social y la calidad de vida en general. Sin embargo, la literatura es escasa al centrarse en aspectos concretos como la vida cotidiana, los roles asumidos por los miembros y el equilibrio ocupacional derivado de la proporción de apoyos a personas con DI en la etapa adulta.

El papel de las familias, en relación a la DI, comienza en el momento que deben afrontar un diagnóstico de discapacidad de un hijo. Se ha demostrado que esta situación genera dificultades de cotidianidad familiar y, a su vez, provoca cambios no previstos; derivando en un ambiente familiar novedoso e inesperado y siendo las madres las personas sobre las que habitualmente recae la responsabilidad de estos cambios (7).

Aspectos como la cohesión familiar, los acuerdos sobre la educación formal e informal con la pareja, así como la red de amigos, relaciones sociales e interacciones con los diferentes profesionales, hacen del afrontamiento de la condición de discapacidad un proceso más llevadero, siempre y cuando el sostén familiar sea la base de todos estos aspectos (7).

Según diversos estudios, la calidad de vida de los familiares de personas con DI viene marcada, en ocasiones, por una serie de factores como es la sobreprotección que asumen algunos familiares sobre la persona con DI (3,8). También se detalla que el desconocimiento de los derechos de las personas con DI, afecta de forma directa a la calidad de vida de sus familiares; de igual manera que lo hacen la falta de apoyos y de oportunidades para la inclusión social (3,8)

La literatura indica que las personas adultas con DI pueden tener dificultades para llevar una vida independiente, pudiendo existir un apego excesivo al cuidador principal; quien, además, en muchos de los casos, es un adulto mayor con necesidades propias de cuidado y protección (9).

A mayores de lo que ya se ha evidenciado, la falta de independencia emocional, económica y física, puede ser la explicación de que los familiares/cuidadores se muestren más preocupados frente al ejercicio de su rol en tanto, unos y otros, inician o finalizan la tarea de cuidar a las personas con DI.(9,10).

Si se intenta encontrar las posibles causas de esta situación y su implicación en la calidad de vida de los familiares, existen estudios que señalan la estratificación socioeconómica; aunque los resultados no han encontrado resultados significativos al analizar esta variable. Otra posible causa que puede llevar a entender mejor estos aspectos y sobre la cual también existen varios estudios, es el nivel educativo del cuidador (11).Las investigaciones referencian que a mayor nivel educativo del familiar/cuidador, el nivel de satisfacción con los apoyos que recibe la persona con DI, tiende a ser mayor, convirtiendo la interacción familiar en uno de los recursos más importantes de calidad de vida, ya que la presencia

de una persona con DI, también actúa como factor de cohesión y supervivencia familiar (9).

### 1.3. Familias, presente y futuro

Una de las principales causas de estrés y causa de múltiples preocupaciones por parte de las familias es que ocurrirá en el futuro con sus hijos, algo no propio únicamente de las familias con una persona con DI, pero lo que sí es característico de estas familias es su visión del futuro y su implicación en el presente (11).

Los familiares de personas con DI centran sus preocupaciones en las futuras oportunidades de inserción laboral de su familiar en el futuro, y en el apoyo y cantidad de recursos de los que dispone en el presente y durante la etapa de formación de la persona (12).

Este proceso tiene un comienzo, la escuela, como el gran agente de socialización y educador por excelencia. Los familiares buscan en ella que les facilite estrategias que favorezcan la socialización de los niños con DI, como motivación, establecimiento de normas y fijación de límites (13); ya que de la educación informal (pedir perdón, solicitar las cosas por favor...) el agente de socialización fundamental son los propios familiares.

Para que la escuela cumpla su papel y provea a la persona con DI de los medios necesarios para el futuro, es necesario que en la familia y en la escuela se facilite la participación en actividades que les enseñen a participar con los compañeros, a respetar y valorar las reglas que se adoptan en común y a informar sus sentimientos de manera asertiva. (13).

Los niños con DI en su condición de estudiantes presentan mayor vulnerabilidad al acoso escolar o, incluso, a actuar como acosadores de otros estudiantes; por lo tanto, se hace necesario que se les capacite en negociación y mediación para la resolución pacífica de conflictos (1,13). Por ello, es importante que la escuela sea capaz de flexibilizar las condiciones ambientales, favoreciendo la aceptación en la comunidad de la persona, mejorando de forma directa el acceso a oportunidades laborales en el

futuro, que como ya quedó reflejado, es una de las preocupaciones fundamentales de los familiares.

Una vez superada la etapa escolar, empieza la transición a la vida adulta. Para que esta transición sea efectiva, se deben tener en cuenta varios factores como las capacidades aprendidas en la etapa anterior con el apoyo de la escuela y la familia y el hecho de disponer de los apoyos necesarios.

En esta etapa son fundamentales lo que se denomina como puentes familiares; es decir, que la familia cumpla con su papel de participación activa en el proceso de apoyo y aprendizaje y el establecimiento de expectativas adecuadas para ambas partes. Este aspecto es la clave del éxito para una estabilidad laboral futura y remunerada para la persona con DI (14).

La finalidad es construir proyectos de vida personales teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida de la persona, no sólo la laboral. Por supuesto, el desarrollo de un trabajo es uno de los motores más poderosos para ayudar a la persona con discapacidad a construir su identidad como miembro adulto de la comunidad. Efectivamente, cuando los procesos de inserción se realizan cuidadosamente y se utilizan los apoyos necesarios, el contexto laboral constituye un espacio favorecedor de crecimiento personal, de mejora de la autoestima y de satisfacción personal y familiar, así como de enriquecimiento a nivel de relaciones sociales (14)

Ahora bien, la investigación sigue constatando dificultades para la independencia personal, el trabajo y la participación social de las personas con discapacidad; incluso de aquellas que están en situaciones de inclusión laboral (15).

Por último, la gran preocupación de las familias se centra también en el proceso de envejecimiento de la persona con DI y su papel para conseguir las mejores condiciones posibles durante el mismo. Lo más característico de esta etapa es la ausencia de recursos, tanto de apoyo como de evaluación, con vistas a entender mejor esta etapa y poder dar respuesta

a las familias y sus dudas, así como, mejorar la calidad de vida de ambas partes (16).

En general, las familias centran su descontento en los servicios sanitarios debido a su poca especialización. Diferentes estudios también recogen la falta de apoyos a las familias, incluyendo apoyos en el domicilio; necesidad de periodos de respiro; demanda de ayudas económicas, etc. Estas situaciones impactan principalmente en el cuidador principal, que de manera mayoritaria es la madre, tal y como se refirió con anterioridad (10).

En referencia a las situaciones que pueden estar influyendo más negativamente en la calidad de vida familiar, cabe apuntar una diferencia de visión de la misma entre padres y madres, o lo que es lo mismo, entre hombres y mujeres. Por ejemplo, existen estudios que reflejan que la principal preocupación del género masculino de cara al futuro de sus hijos con DI, son las plazas de residencia a las que podrán acceder sus hijos; mientras que para las madres, la principal preocupación es que exista comunicación abierta dentro de la familia para que el apoyo familiar no le falte en ningún momento a su hija o hijo (10).

En general, los aspectos que más afectan a la calidad de vida de los familiares en relación al futuro y al envejecimiento del familiar con DI, son la insatisfacción en cuanto a la cantidad y calidad de apoyos a los que pueden optar tanto ellos como su familiar, y las relaciones sociales entre amigos y familiares. En este último aspecto, destaca que las redes de apoyo social son parte fundamental de este proceso, ya que, en general, las familias se sienten solas ante un futuro incierto por momentos (10).

Debido al contexto actual de la literatura científica, el presente estudio pretende explorar la percepción de los familiares de personas con DI adultas, con el objetivo de describir el impacto a nivel de funcionamiento ocupacional, los roles, el equilibrio ocupacional y la calidad de vida de los familiares.

## 2. Objetivos

### 2.1. Objetivo principal

El objetivo principal de este estudio de investigación es explorar y describir el funcionamiento en la vida cotidiana, los roles y la calidad de vida de los familiares que conviven con personas adultas con DI.

### 2.2. Objetivos específicos

Los objetivos específicos del estudio de investigación son:

- Describir el funcionamiento ocupacional de los familiares de personas con DI.
- Estudiar los roles, el equilibrio ocupacional y la calidad de vida de los familiares con DI.
- Describir el nivel de funcionamiento ocupacional y las necesidades de apoyo de las personas con DI (en relación a las habilidades de la vida diaria).
- Explorar el significado que los familiares le otorgan a la convivencia con la persona con DI y al posible impacto en su vida cotidiana.

### 3. Metodología

#### 3.1. Tipo de estudio de investigación

Se ha llevado a cabo un estudio mixto en el que se ha empleado la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa de manera complementaria. Por un lado, desde la investigación cualitativa, se enmarca en el paradigma fenomenológico, enfoque que se centra en los sujetos y en su propia percepción sobre el fenómeno de estudio (17). Y, por otro lado, desde la investigación cuantitativa, se trata de un estudio piloto transversal, observacional y descriptivo. Se ha llevado a cabo un estudio piloto, siguiendo los mismos pasos que el estudio real, con el objetivo de detectar las posibles dificultades o problemas del estudio. “Aunque un estudio piloto no puede eliminar todos los errores sistemáticos o problemas inesperados, se reduce la probabilidad de errores que harían de la investigación una pérdida de esfuerzo, tiempo y dinero” (18).

#### 3.2. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio se circunscribe a una entidad principal: el Real Club Deportivo de La Coruña y, más concretamente, a su iniciativa Liga Genuine. La Liga Genuine es un equipo de fútbol exclusivo para personas con DI, que forma parte del organigrama del Real Club Deportivo de La Coruña desde septiembre del año 2017, fecha en la que da comienzo la Liga Genuine en A Coruña. Se trata de una competición organizada y coordinada por la Liga de Fútbol Profesional a nivel nacional y en la que compiten 36 clubes profesionales de fútbol a lo largo de las diferentes fechas recogidas dentro del calendario oficial de la competición (19).

Esta iniciativa es coordinada y organizada a nivel local por el club de fútbol profesional de referencia, el Deportivo de La Coruña, con la colaboración de las asociaciones de referencia en el ámbito de las personas con DI en A Coruña y su área metropolitana.

### 3.3. Procedimiento de estudio

El estudio se ha llevado a cabo a lo largo de 10 meses, desde septiembre de 2019 hasta julio de 2020. El trabajo de campo, se ha realizado desde febrero, hasta la interrupción del mismo en el mes de marzo debido a la situación derivada del COVID-19.

A continuación, se especifica la distribución de tareas llevadas a cabo, según las fases del estudio. De esta forma, en la **Tabla I** se pueden consultar las fases del estudio y su temporalización.

**Tabla I.** Temporalización de las fases del estudio

<b>Fase 1</b>	Septiembre 2019 - junio 2020	Búsqueda y revisión bibliográfica sobre el objetivo principal de estudio.
<b>Fase 2</b>	Octubre 2019 - diciembre 2019	Diseño del estudio
<b>Fase 3</b>	Enero 2020 - febrero 2020	Envío propuesta comité de ética
<b>Fase 4</b>	Febrero 2020	Reclutamiento de participantes y consentimiento informado
<b>Fase 5</b>	Marzo 2020	Recogida de datos
<b>Fase 6</b>	Abril 2020 - mayo 2020	Análisis de los datos
<b>Fase 7</b>	Junio 2020 - julio 2020	Elaboración del documento final
<b>Fase 8</b>	Julio 2020	Difusión de los resultados

Para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica se consultaron diferentes bases de datos como Pubmed, Scopus, Web of Science, Psycinfo y libros del catálogo de la Biblioteca de la Universidade da Coruña (UDC) y revistas electrónicas.

En relación con las palabras claves para la búsqueda, o lo que es lo mismo, los diferentes descriptores o términos libres, se utilizaron: Familia,

Discapacidad Intelectual, Ocupación, Equilibrio Ocupacional, Salud, Terapia Ocupacional.

En la base de datos Pubmed se utilizaron términos “Mesh”, que son términos específicos de esta base de datos, con el objetivo, de ajustar más la calidad de la información obtenida. Estos términos fueron combinados con los operadores booleanos AND y OR, de igual manera, que se utilizó el entrecomillado (“...”) para buscar términos compuestos por varias palabras.

Las limitaciones de la búsqueda estuvieron relacionadas con el idioma, que se restringió al castellano, inglés y portugués, y también con la antigüedad de los documentos, que se limitó a 15 años de antigüedad.

Al principio de este procedimiento, se ha contactado con el área social del Real Club Deportivo de la Coruña, para informar sobre el proyecto y obtener la autorización para el desarrollo del estudio. En el [Apéndice II](#) se encuentra la autorización firmada.

Una vez obtenida tanto la autorización de la entidad como el informe favorable del Comité de Ética, se ha realizado la difusión del proyecto a los posibles participantes a través de una circular enviada por el área social del club de fútbol (ver [Apéndice III](#)) y en la que se ha incluido la hoja de información al participante.

La institución se ha encargado de contactar y registrar el interés de las posibles familias candidatas a participar para, posteriormente, realizar una reunión informal entre el investigador y las familias interesadas para presentarles el proyecto y sus posibilidades. Esta reunión se ha realizado en el club de fútbol, aprovechando un entrenamiento programado del equipo. En ella, las familias han confirmado con los profesionales del área social del club su interés para participar.

Posteriormente, se ha realizado una entrevista individual entre cada participante, la persona con DI y/o el tutor legal y el investigador. En esta entrevista se ha llevado a cabo el procedimiento de consentimiento informado con los familiares y se han firmado las autorizaciones

pertinentes, en el caso de aceptar la participación. Asimismo, se han recogido los datos iniciales para seleccionar a los participantes que cumplan con los criterios de inclusión. Esta entrevista tuvo lugar en los despachos y oficinas de las instalaciones deportivas del club de fútbol.

Únicamente, se han incluido en el estudio a aquellos familiares de personas adultas con DI que cumplan con los criterios del estudio y que, por un lado, hayan dado su consentimiento para la participación en el estudio y que, por el otro, contasen con la autorización de la propia persona con DI para facilitar información sobre su nivel de desempeño ocupacional.

Finalmente, se llevaron a cabo dos reuniones individuales con cada participante, con una duración aproximada de 30 minutos cada una, en las que se realizó la entrevista y se cumplimentaron los cuestionarios de evaluación. Los cuestionarios han sido entregados a los/as participantes para ser cubiertos por ellos/as mismos/as en el periodo existente entre ambas reuniones. Durante la última reunión se analizaron las dudas surgidas.

El investigador se ha desplazado a las instalaciones de entrenamiento del club a fin de evitar que las personas que han participado en este estudio tuviesen que desplazarse a propósito para participar en el mismo, ya que esos desplazamientos no fueron remunerados. Se ha utilizado el tiempo de entrenamiento de la persona con DI en el club de fútbol, para facilitar la asistencia y participación de los familiares.

### 3.4. Selección de los participantes

En el presente estudio, los participantes son familiares directos de personas adultas con DI. Para la selección de los mismos, se ha realizado un muestreo teórico intencionado, a través de los siguientes criterios de inclusión y exclusión (ver [Tabla II](#))

**Tabla II.** Criterios de selección de los participantes

<b>CRITERIOS DE SELECCIÓN</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Ser familiar directo de una persona con DI en edad adulta.	Presentar dificultades significativas de comprensión, expresión o cognición que dificulten la participación en las entrevistas y en la cumplimentación de los cuestionarios.
Convivir de manera habitual con su familiar con DI.	No disponer de tiempo para acudir a las citas concertadas.
Ser capaz de describir el desempeño que su familiar con DI presenta para las actividades de la vida diaria (si es capaz o no de hacerlas, cómo las desempeña y el nivel de apoyos que precisa).	No contar con la autorización de su familiar con DI y/o tutor legal del mismo para aportar información sobre su vida diaria.
Presentar interés y disponibilidad para participar en el estudio.	
Firma del consentimiento informado.	

### 3.5. Características de los informantes

Los informantes han sido 8 familiares directos que conviven con una persona con DI en la etapa adulta. De estos 8 informantes, 5 son mujeres y 3 son hombres, de edades comprendidas entre los 40 y los 70 años (ver [Tabla III](#)). No todos han participado en todas las técnicas de recogida de datos. Los 8 participantes han accedido a realizar la entrevista, pero solo 7 han aceptado cubrir los diferentes cuestionarios del estudio. En el caso del cuestionario ocupacional, el número de participantes que cubrieron de manera completa el mismo, ha sido de 6 personas.

**Tabla III.** Características de los informantes

<b>Código</b>	<b>Franja de edad</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Profesión actual</b>
<b>F1</b>	50-60	Madre	Directora de ventas
<b>F2</b>	+ de 60	Padre	Empresario
<b>F3</b>	50-60	Madre	Directora servicio personas con discapacidad
<b>F4</b>	+ de 60	Padre	Jubilado
<b>F5</b>	50-60	Madre	Administrativa
<b>F6</b>	50-60	Madre	Administrativa
<b>F7</b>	40-50	Madre	Incapacidad laboral
<b>F8</b>	40-50	Hermano	Mecánico

### 3.6. Técnicas de recogida.

#### 3.6.1 Técnicas de recogida de información investigación cualitativa.

##### 3.6.1.1 *Entrevista semiestructurada*

La entrevista se define como “una reunión para conversar e intercambiar información entre el entrevistador y el entrevistado/s” (17). En este caso, se ha empleado una entrevista semiestructurada, donde no todas las preguntas que se harán durante la misma, estarán predeterminadas con anterioridad. El objetivo de la entrevista ha sido la recopilación de datos de carácter cualitativo que recogen las percepciones de los participantes. La duración aproximada de la entrevista ha sido de unos 30 minutos y el guion diseñado para su realización se puede consultar en el [Apéndice IV](#).

La entrevista fue grabada en formato audio. Posteriormente, se ha realizado la transcripción de las entrevistas y se codificaron las identidades de los participantes con códigos alfanuméricos correlativos. Asimismo, también se han anonimizado los datos relativos a personas, lugares y cualquier otra información que permita la identificación. Al finalizar el

proceso de análisis, se ha procedido a la eliminación de los archivos de audio.

#### *3.6.1.2. Observación*

La observación es otra técnica de recogida de información de tipo cualitativo. Se ha empleado la observación durante las entrevistas para complementar los datos obtenidos (17).

#### *3.6.1.3. Cuaderno de campo*

El objetivo de la utilización del cuaderno de campo es aumentar y completar al máximo la información recogida. De esta forma, en el cuaderno de campo se recogieron anotaciones sobre las propias experiencias, ciertas rutinas o hábitos observados y anotaciones de relevancia a la hora de comprender y entender la realidad de las personas que participaron en el trabajo de investigación.

### *3.6.2. Técnicas de recogida de información investigación cuantitativa*

#### *3.6.2.1. Cuestionario de datos sociodemográficos*

Se ha administrado un cuestionario de diseño propio que incluye variables como edad, sexo, edad del familiar con DI, núcleo de convivencia, entorno urbano o semiurbano, nivel de educación, ocupación del participante y ocupación de la persona con DI, entre otras. Este cuestionario se encuentra detallado en el [Apéndice V](#).

#### *3.6.2.2. Vineland 3 - Vineland Adaptive Behavior Scales. Third Edition. Formulario de padres/cuidadores.*

La Vineland Adaptive Behavior Scales 3 (VABS 3) es una evaluación que se emplea para medir la conducta adaptativa y puede ser administrada desde el nacimiento hasta los 90 años de edad (20).

Está diseñada para evaluar la conducta adaptativa y detallar el nivel de funcionamiento de una persona en los dominios de comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización, habilidades motoras y conducta mal adaptativa. Los resultados permiten obtener la puntuación directa, la puntuación estándar, el nivel adaptativo y las edades equivalentes para

cada dominio y subdominio y una puntuación compuesta derivada del conjunto de los dominios. Las puntuaciones directas obtenidas se interpretan a través de su conversión en puntuaciones típicas de media (100) y desviación típica (15) (21).

La versión empleada en este estudio, el formulario para padres/cuidadores, debe ser completado por una persona de referencia que tenía conocimientos suficientes sobre las habilidades de la persona. En este estudio ha sido el familiar que convive de manera habitual con la persona con DI, siempre y cuando ésta le hubiese autorizado para responder a las preguntas relacionadas con su funcionamiento. Se ha completado exclusivamente el dominio de habilidades de la vida diaria. El tiempo de administración ha sido de entre 20-30 minutos.

*3.6.2.3. Cuestionario Ocupacional. Autores: Riopel N, 1981; Smith, Kielhofner y Watts; 1986.*

El Cuestionario Ocupacional es una herramienta de evaluación diseñada para evaluar la organización de las ocupaciones en la vida diaria de una persona. Asimismo, permite evaluar constructos como el equilibrio ocupacional entre las áreas de Trabajo, Actividades del diario vivir, Recreación y Descanso; el sentido de eficacia personal en las actividades, la importancia y la satisfacción relacionada con el desempeño de las actividades cotidianas (22)

La administración del cuestionario se ha hecho en dos partes. En la primera parte, el participante ha tratado de recordar la organización de sus actividades diarias en las últimas semanas y decidirá qué es lo que habitualmente realiza en un día tipo de semana (lunes a viernes); y ha escrito las actividades en franjas de media hora, En la segunda parte, después de que se anoten las actividades, se ha contestado a cuatro preguntas para cada una de las actividades: clasificar la actividad en un área concreta (trabajo, tareas del diario vivir, recreación o descanso); valorar la eficacia en la actividad; puntuar la importancia de la actividad y la satisfacción con la realización de la misma (22)

Esta herramienta ha sido cubierta por los familiares de las personas con DI para conocer su propio funcionamiento ocupacional. El tiempo de aplicación es de 10-15 minutos.

#### *3.6.2.4. EuroQol-5D-5L. Autores: EuroQol Group*

La EuroQol 5D-5L es un instrumento genérico de medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud percibida, que puede utilizarse tanto con población general como con grupos de personas con diferentes patologías (23).

El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. El sistema descriptivo comprende 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. La EVA presenta una apariencia similar a un termómetro en la que la persona tiene que valorar su salud en un rango numérico que oscila entre 0 y 100; siendo la puntuación mínima “El peor estado de salud que puedas imaginar” y la puntuación máxima, “El mejor estado de salud que puedas imaginar”. Un tercer elemento de la herramienta es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento (23).

La EuroQol-5D-DL se desarrolló inicialmente para ser autoadministrada, es decir, para que la propia persona leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems del cuestionario. Este es el modo de administración preferido en estudios clínicos, pero en el caso de este estudio, no se ha administrado de esta manera, sino de forma presencial, para resolver las posibles dudas de los participantes. El tiempo de administración será de 5 minutos.

### **3.7. Análisis de datos**

#### **3.7.1. Análisis de datos de la investigación cuantitativa**

Se ha realizado un análisis estadístico descriptivo empleando el programa Microsoft Excell versión 2016.

Las variables numéricas se expresarán como media y Desviación Estándar (DE); mientras que las variables categóricas se mostrarán como frecuencia absoluta y porcentaje.

### 3.7.2. Análisis de datos de la investigación cualitativa

Se ha realizado un análisis temático inductivo. Este método permite identificar diferencias y similitudes en los datos analizados para la realización de este estudio. Además, esta forma de análisis cualitativo permite categorizar los datos sin pretender que estos sigan una coherencia con unas categorías ya existentes (24).

Para el análisis se han empleado las fases desarrolladas por Braun y Clarke (24):

1. Familiarizarse/Asimilar los datos: transcribir los datos, leer y releer para después conseguir los primeros datos.
2. Conseguir los códigos iniciales: se trata de conseguir codificar de forma sistemática las características más relevantes o más interesantes de los datos.
3. Buscar temas: Se consigue gracias a darle forma a cada código para que este se convierta en un tema en concreto.
4. Revisar los temas: Con el objetivo de conseguir un mapa temático de todos los datos que se han analizado con anterioridad.
5. Definir y nombrar los temas.
6. Generar un informe final: Para conseguir generar el informe final se han de comparar los resultados del análisis con los objetivos planteados con anterioridad y con la literatura existente.

El análisis de la información se llevó a cabo de manera individual por cada uno de los miembros del equipo, para posteriormente realizar el análisis de manera conjunta.

### 3.8. Aspectos ético-legales

#### **Adhesión a los convenios éticos, normas de buena práctica clínica y normativa vigente**

Esta investigación ha cumplido las normas de buena práctica y los principios éticos para investigaciones con seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y el Convenio de Oviedo del Consejo de Europa (25,26). Asimismo, cumple con la normativa vigente en el ámbito de investigación en Ciencias de la Salud.

#### **Medidas para garantizar las normas de buena práctica y normativa vigente**

En el estudio se han establecido medidas para garantizar los derechos de los participantes. Para conseguir este fin, se siguieron los siguientes aspectos:

- Solicitud y obtención del informe favorable del Comité de Ética.

La investigación se ha realizado, únicamente, tras la obtención del informe favorable (código 2020/027) por parte del Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia, perteneciente al Servicio Gallego de Salud (ver [Apéndice VI](#)).

- Solicitud de autorización al centro.

Se ha presentado el documento al club y la persona responsable del área social del club ha accedido y autorizado a la realización de la investigación, a la difusión del nombre del club, la entidad y el proyecto de la Liga Genuine en futuros congresos y artículos de investigación y al envío de una circular informativa sobre el proyecto de la Liga Genuine donde se estableció el contacto inicial con los posibles participantes; así como, a la utilización de un espacio vinculado al proyecto para llevar a cabo el proceso de consentimiento informado, desarrollar las entrevistas y administrar los cuestionarios a los familiares que decidan participar.

- Presentación del proyecto de investigación a todos los posibles participantes.

La captación y el reclutamiento de participantes se ha diseñado de manera garantista para que la participación fuese completamente voluntaria. En primer lugar, se ha enviado una circular informativa sobre el proyecto a todos los posibles participantes que puedan cumplir los criterios de selección. Como ya se explica anteriormente, la participación es completamente voluntaria de forma que las personas que estaban interesadas en participar pudieron asistir a una reunión informal en la que se ofreció información detallada sobre el proyecto. Una vez confirmado el interés en la participación se mantuvo una entrevista individual con el investigador.

- Proceso de consentimiento informado con los participantes.

Se realizó el procedimiento de consentimiento informado con todos los/as candidatos/as que decidieron participar. Para ello, se les informó de las características del estudio y de su participación en el mismo, tanto de forma oral como escrita.

Se entregaron a los participantes la Hoja de información al participante (ver [Apéndice VII](#)), se les ha explicado las ideas principales y se han respondido a las dudas surgidas sobre el estudio. Una vez, aceptada la participación en el estudio se firmó el consentimiento informado (ver [Apéndice VIII](#)).

Asimismo, como una parte del estudio involucra preguntas sobre las actividades de la vida diaria de la persona con DI con la que conviven los participantes, únicamente se han incluido en el estudio a aquellos familiares que cumplan los criterios y que, por un lado, hayan dado su consentimiento para la participación en el estudio y que, por el otro, se haya obtenido el consentimiento de la propia persona con DI para facilitar información sobre su nivel de desempeño (ver [Apéndice IX](#) y [Apéndice X](#)). En el caso de que la persona con DI se encuentre en una situación de incapacidad legal, ha sido el representante legal el encargado de autorizar este proceso (ver [Apéndice XI](#)).

- Se garantizó la confidencialidad de los datos.

El investigador se ha comprometido a garantizar la confidencialidad de los datos obtenidos de los diferentes participantes en el estudio, según lo establecido en el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de datos de las personas físicas (RGPD) en lo que respecta al tratamiento de datos personales y la libre circulación de estos datos, vigente desde el 25 de mayo de 2018 y según la normativa nacional vigente en materia de protección de datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales).

La institución que promueve esta investigación es la responsable del tratamiento de los datos, y se ha identificado al Delegado de Protección de Datos (DPD). En el caso de que los participantes quisieran consultar información, se ha facilitado el contacto de del DPD y/o del investigador.

Se ha mantenido la confidencialidad de los datos a través de técnicas de seudonimización durante la fase de recogida de datos y análisis de datos. Mientras que, una vez finalizado el estudio, se almacenaron los datos de manera anonimizada previa autorización de los participantes y se destruyeron los audios resultantes de las entrevistas semiestructuradas. El investigador ha tenido acceso a los datos relativos a la identificación de los participantes y a la relación de cada participante con los datos de sus familiares con DI. Una vez finalizado el estudio esta relación de datos se ha eliminado.

Durante el proceso de seudonimización, se ha establecido a cada uno/a de los/as participantes un código alfanumérico. En relación al análisis de las entrevistas semiestructuradas, es necesario destacar que los nombres propios de personas, lugares y/o cualquier otro dato que permita la identificación, se ha anonimizado. Una vez las entrevistas han sido transcritas, los archivos de audio han sido eliminados.

### 3.9. Rigor y credibilidad

Este apartado de la metodología se aplica en exclusividad a la parte cualitativa del estudio. Para llevar a cabo el análisis de del rigor y de la

credibilidad se han tenido en cuenta los 4 componentes fundamentales que marca la literatura para este tipo de metodología como son: la dependencia, credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

#### 3.9.1. Dependencia o consistencia

“Es el grado en que diferentes en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes” (27). En el caso de este estudio, se trata de una consistencia interna ya que ambos investigadores han generado temas similares a partir de los mismos datos. Para preservar la dependencia en el estudio, se han llevado a cabo dos análisis independientes de los mismos datos por parte del alumno y del tutor, para su posterior puesta en común y redacción de los resultados.

#### 3.9.2. Credibilidad

“Se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado” (27). Para poder cumplir con este aspecto del rigor de la investigación, el investigador se ha servido del cuaderno de campo para poder recoger por escrito aquellos aspectos, tanto objetivos como subjetivos, que iban apareciendo durante la realización de la entrevista. Por si esto no fuese suficiente, las entrevistas han sido transcritas siguiendo al pie de la letra el discurso de los participantes.

#### 3.9.3. Transferibilidad

“Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” (27). Para poder garantizar este aspecto, la metodología ha descrito paso a paso el proceso llevado a cabo por el investigador destacando el ámbito de estudio, características del muestreo o las variables sociodemográficas que se han tenido en cuenta en este proceso.

#### 3.9.4. Auditabilidad o conformabilidad

“Se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho” (27). Para poder cumplir con este requisito relacionado con el rigor de la investigación, se ha llevado a cabo un amplio proceso de explicación de proceso de la investigación, así como, de cada una de las características del mismo. También se han utilizado transcripciones literales de los participantes durante la exposición de los resultados para asegurar este aspecto.

## 4. Resultados

### 4.1. Características sociodemográficas de la muestra

En el proceso completo del estudio han participado 7 personas y en la parte de las entrevistas han participado un total de 8 personas.

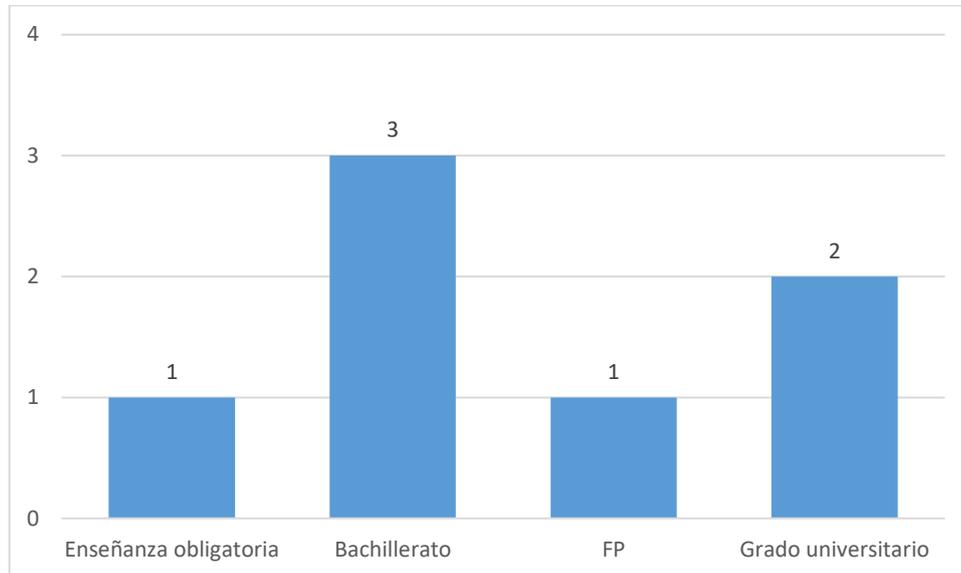
La muestra de esta parte del estudio la compusieron un total 5 mujeres y 2 hombres, de los cuales un 57% (n=4) está dentro de la franja de edad entre los 50-60 años, un 29% (n=2) presenta una edad superior a los 60 años y, por último, solo el 14% (n=1) se encuentra en una franja de edad entre los 40 y los 50 años.

El principal criterio de inclusión en el estudio es la convivencia directa con un familiar con DI, por lo que el total de los participantes en el estudio, son progenitores (2 padres y 5 madres) de una persona con DI o hermano (1 hermano mayor).

Para aumentar la cantidad de datos para el análisis de la información que aportaban los participantes, se obtuvieron también los siguientes datos demográficos en relación al entorno y el contexto en el cual se desarrollan las principales ocupaciones tanto de la persona con DI, como de la familia con la que convive. De esta forma, el 86% (n=6) de la muestra vive en un entorno urbano, mientras que el 14% (n=1) dice hacerlo en un entorno semi-urbano. El 86% (n=6) de los participantes presenta un estado civil de casado/a, mientras que el 14% (n=1) presenta un estado civil de viudedad. Además, el 71% (n=5) del núcleo familiar diario lo componen la persona con DI y sus padres, el 14% (n=1) de los núcleos familiares lo componen la persona con DI, sus padres y un hermano y otro 14% (n=1) lo componen la persona con DI, un progenitor y un hermano.

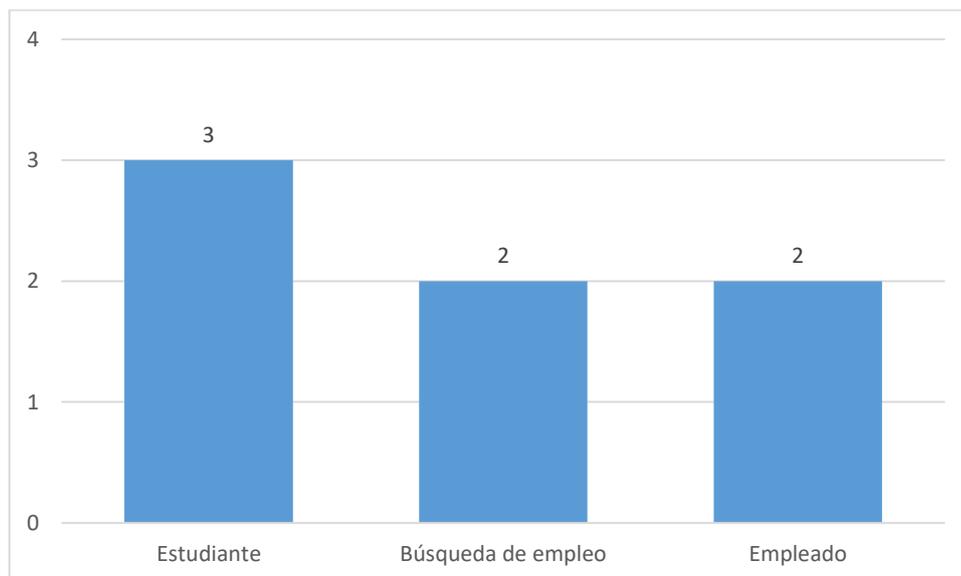
Con el objetivo de comprender a fondo las características de esta muestra, también se han recogido datos en relación al nivel educativo de los participantes, de forma que el 14% (n=1) de la muestra presenta estudios de enseñanza obligatoria, el 43% (n=3) presenta estudios de bachillerato,

el 14%(n=1) estudios de formación profesional y el 29% (n=2) presenta estudios universitarios (ver **Figura 1**)



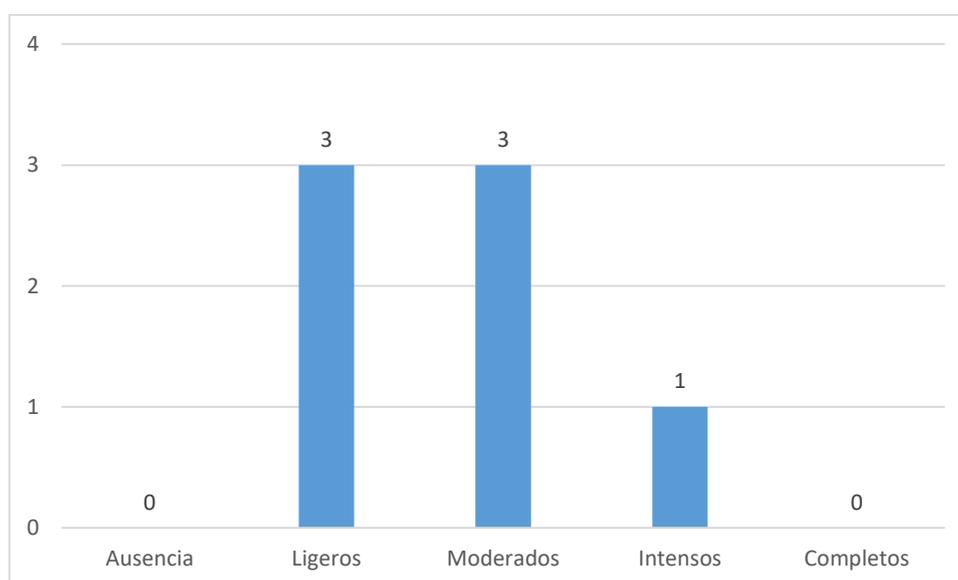
**Figura 1.** Niveles educativos

Todos los participantes del estudio tienen un familiar con DI en una franja de edad entre los 18 y los 30 años de edad, una edad media de 24,28 años y cuyas principales ocupaciones son: el 43% (n=3) estudia, el 29% (n=2) está en búsqueda activa de empleo y para el otro 29% (n=2), el empleo remunerado (ver **Figura 2**).



**Figura 2.** Ocupaciones de los familiares con DI

Además, los participantes en el estudio de investigación, también aportaron información sobre el nivel de apoyo que necesitan la personas con DI para el desarrollo diario de sus ocupaciones. De esta forma, el 43% (n=3) de los participantes refieren que su familiar con DI necesita una serie de apoyos de carácter ligero, otro 43% (n=3) de los familiares y participantes en el estudio refieren un nivel de apoyo moderado mientras que, por último, el 14% (n=1) de los participantes reflejan un nivel de apoyo intenso (ver **Figura 3**). Los participantes identifican como sus principales apoyos a la familia y a continuación, los diferentes profesionales sociosanitarios.

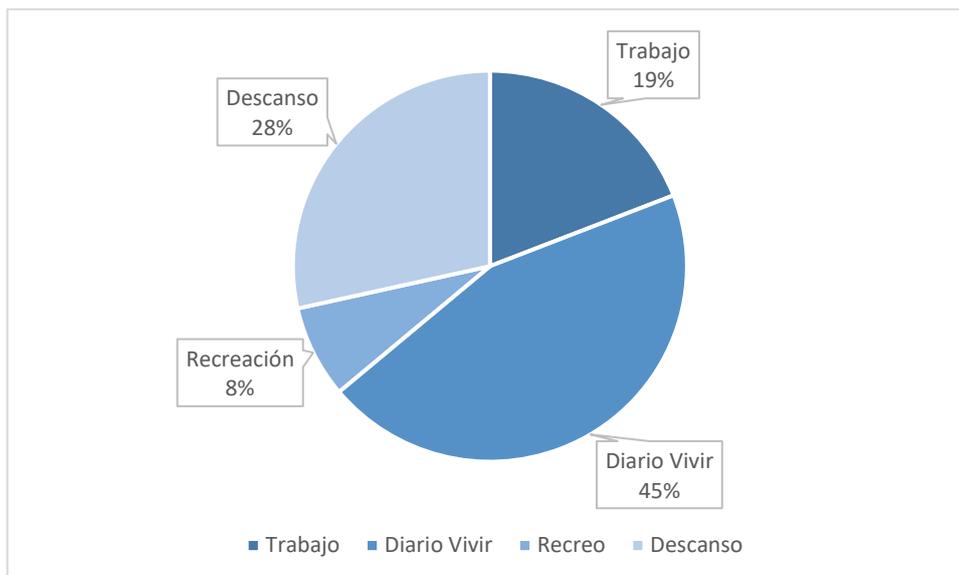


**Figura 3.** Niveles de apoyos

## 4.2. Resultados cuantitativos del estudio

### 4.2.1. Cuestionario Ocupacional

Las ocupaciones de los participantes en un día tipo, se distribuyen en recreación (8%), trabajo (19%), descanso (28%), tareas del diario vivir (45%); tal y como se puede observar en la **Figura 4**.



**Figura 4.** Porcentaje de tiempo dedicado a cada área en un día típico.

Las actividades a las que más tiempo dedican los participantes en el estudio en su vida diaria son las actividades de cuidado, tanto propio, como del hogar o las compras, es decir, a las tareas del diario vivir. Estas tareas representan el 45% ( $n=11,26$  h), casi la mitad, del tiempo de un día cualquiera de los participantes. Por el contrario, las actividades de recreación son las que menos presencia tienen en el día a día de los familiares de personas con DI, ya que apenas supone el 8% ( $n=0.64$  h) del total del tiempo, restringiendo en gran medida las actividades relacionadas con el ocio. Destacar que, hasta tres participantes, la mitad de la muestra para este cuestionario, refleja ausencia total de actividades de recreo en su vida diaria, reduciendo su día a actividades de descanso, diario vivir y trabajo.

Las otras dos áreas evaluadas en el cuestionario, obtienen resultados muy parejos. El trabajo supone el 20% ( $n=4,8$  h) del tiempo de un día, mientras que el descanso supone 30% ( $n=7,2$ h) del tiempo, un poco más que el tiempo de trabajo, y muy alejado del tiempo empleado al cuidado. Se debe tener en cuenta que, en dos participantes el contexto de productividad es un poco diferente (un participante está jubilado y otro presenta una

incapacidad laboral); por lo que el trabajo no tiene peso específico en su vida diaria.

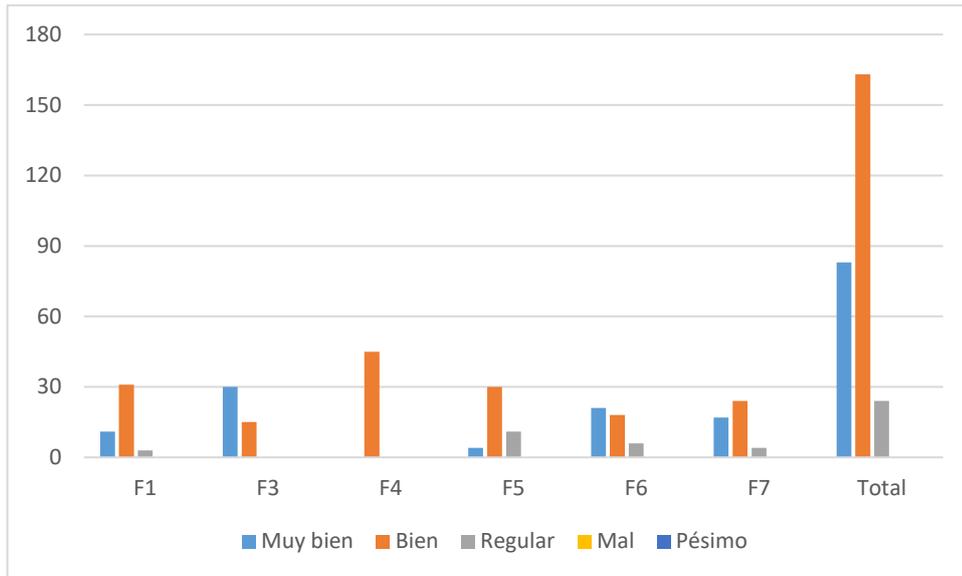
En general, muy pocos participantes en el estudio reflejan tener un reparto de su tiempo equilibrado ya que, en la mayoría de casos, y así se refleja en los resultados presentados, el área de tareas del diario vivir ocupa gran parte del tiempo de los familiares de personas con DI (ver [Tabla IV](#))

**Tabla IV.** Horas destinadas a ocupaciones diarias por participante

	<b>Trabajo</b>	<b>Tarea del Diario Vivir</b>	<b>Recreación</b>	<b>Descanso</b>
<b>F1</b>	4 (17%)	13,5 (56,5%)	4 (17%)	2,5 (10,5%)
<b>F3</b>	10 (42%)	6 (25%)	2 (8%)	6 (25%)
<b>F4</b>	0 (0%)	17,5 (73%)	0 (0%)	6,5 (17%)
<b>F5</b>	8 (33%)	8 (33%)	0 (0%)	8 (33%)
<b>F6</b>	6,5 (26%)	4,5 (18%)	5 (21%)	9 (36%)
<b>F7</b>	0 (0%)	15 (62,5%)	0 (0%)	9 (37,5%)

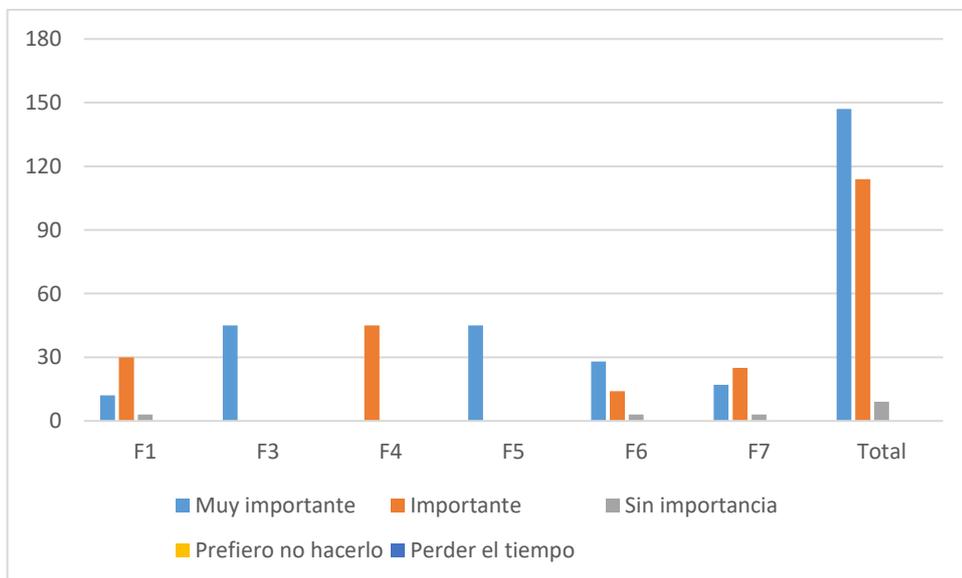
Las siguientes partes del cuestionario valoran, por este orden, la percepción sobre la eficacia personal en la actividad, la importancia y la satisfacción con el desempeño ocupacional.

En cuanto a la percepción sobre la eficacia, los resultados obtenidos se reflejan para cada participante en la [Figura 5. Percepción sobre la eficacia en las actividades..](#) Destacar que, en general, los participantes consideran que realizan “Bien” el 60% de las actividades o tareas de su día, consideran que realizan “Muy bien” el 31%, mientras que consideran como “Regular” el 9%.



**Figura 5.** Percepción sobre la eficacia en las actividades.

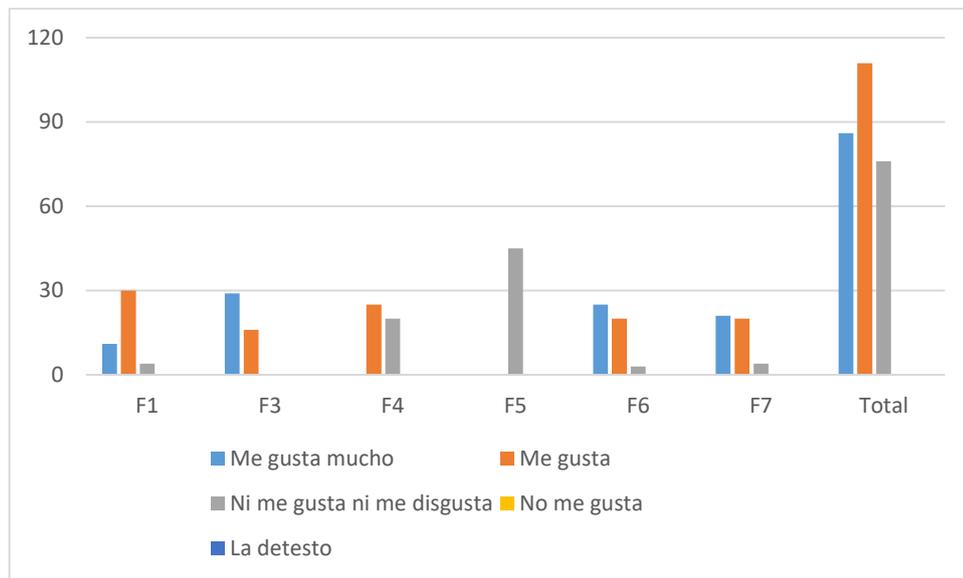
En la **Figura 6** se recogen los datos de cada participante en cuanto a la importancia que le da a las actividades llevadas a cabo en su día a día, destacar que en general, los resultados se clasifican en su gran mayoría entre “Muy importante” para el 54% de las actividades, “Importante” para el 42% de las actividades y calificando el resto como “sin importancia”.



**Figura 6.** Importancia otorgada a las actividades.

Para finalizar, el cuestionario recoge datos sobre el grado de disfrute y satisfacción que cada participante obtiene con cada actividad, tal y como refleja la **Figura 7**. Los datos generales reflejan que el 32% de las

actividades realizadas por los familiares con DI se etiquetan como “Me gustan mucho”, el 41% de las actividades como “Me gustan” y el 28 % “Ni me gustan, ni me disgustan”, lo que refleja gran disparidad de opiniones entre los participantes.

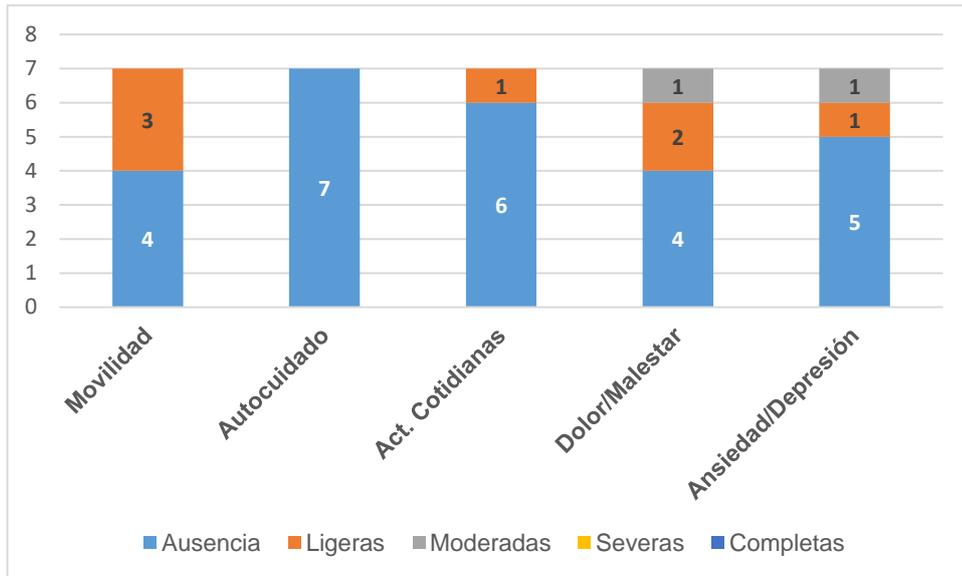


**Figura 7.** Grado de disfrute de cada actividad

#### 4.2.2. EuroQol-5D-5L

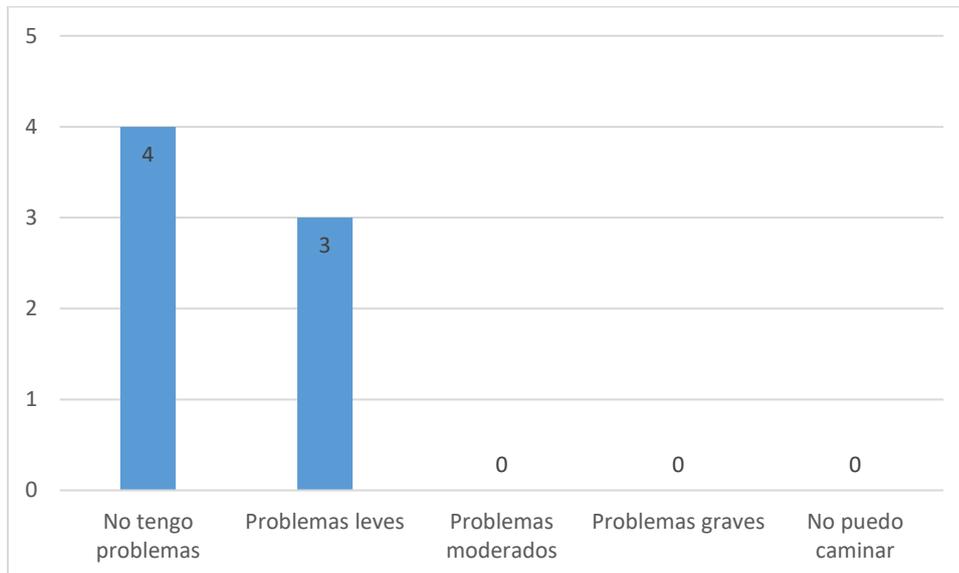
De esta forma, en la primera parte descriptiva del cuestionario, la referida a las dimensiones de movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión, se han obtenido los siguientes datos relacionados con la percepción de calidad de vida (ver [Figura 8](#)).

Por un lado, destaca que ninguno de los participantes percibe dificultades o problemas en el propio autocuidado; y, por el otro lado, algunos participantes (n=3) aprecian dificultades entre leves y moderadas en los dominios de Movilidad y de Dolor/Malestar.



**Figura 8.** Resultados Euroqol-5D-5L

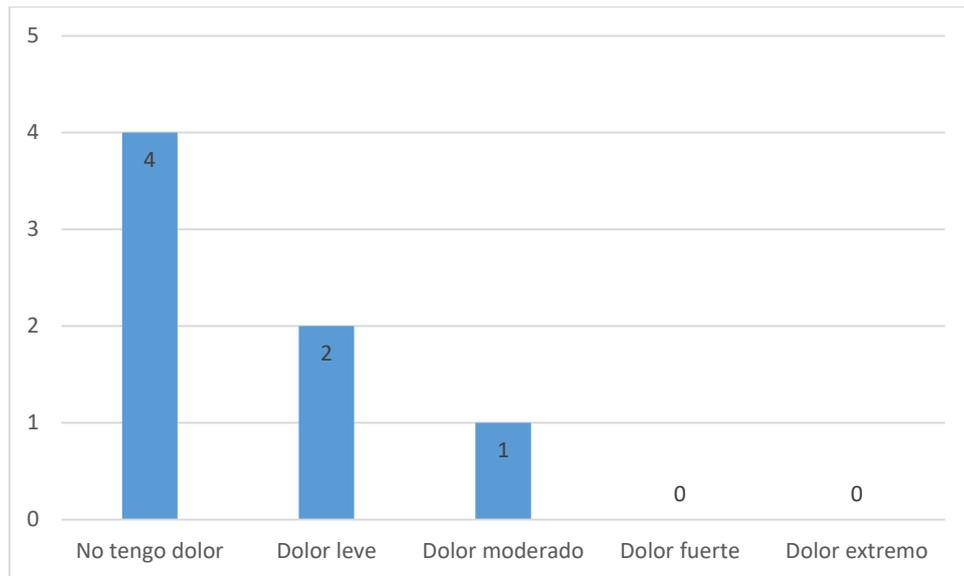
En el subgrupo de movilidad, el 57% (n=4) de los participantes refiere no tener problemas con la movilidad, mientras que el 43% (n=3) indica tener problemas leves, tal y como se refleja en (ver [Figura 9](#)).



**Figura 9.** Datos sobre la movilidad

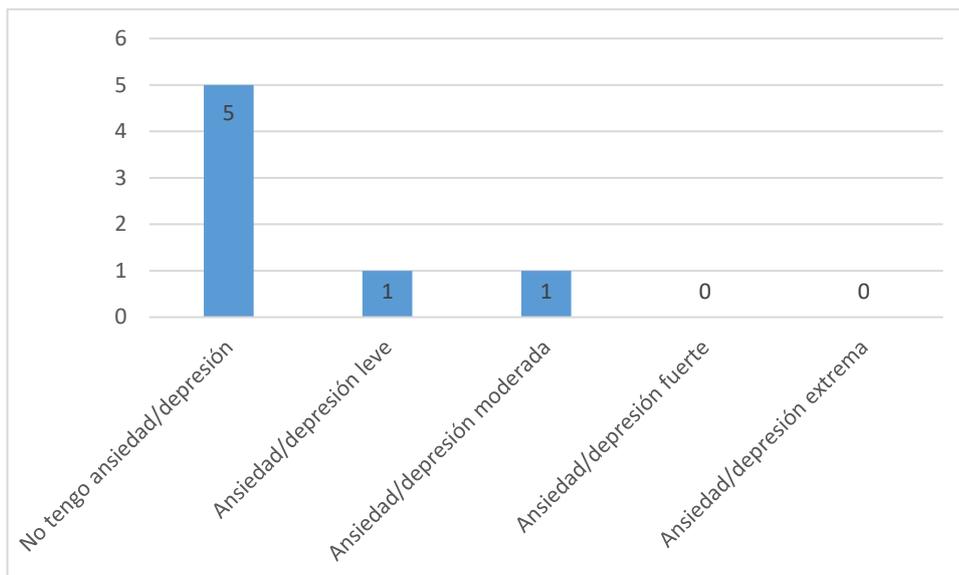
Se han obtenido resultados muy parecidos en los siguientes dos subgrupos, el de auto-cuidado y el de actividades cotidianas. Ningún participante refleja problemas en su auto-cuidado y solo 1 participante refleja problemas leves en la realización de sus actividades cotidianas, mientras que el resto dice no tener problemas a la hora de llevarlas a cabo.

En el subgrupo de dolor/malestar, se observan resultados más heterogéneos, de forma que el 57% (n=4) de la muestra del estudio no presenta en el día de la evaluación ningún tipo de dolor o malestar, el 29% (n=2) dice presentar un dolor o malestar leve, mientras que el 14% (n=1) presenta un dolor o malestar moderado, tal y como se puede comprobar en la (ver **Figura 10**).



**Figura 10.** Datos sobre el dolor

El último subgrupo de esta primera parte del cuestionario de salud, analiza la ansiedad/depresión de los participantes en el día de la evaluación. El cuestionario recoge que el 71% (n=5) de la muestra no se siente o se encuentra ni ansioso ni depresivo, el 14% (n=1) de la muestra refiere estar levemente ansioso o depresivo y el otro 14% (n=1) de la muestra refiere estar moderadamente ansioso o depresivo en el día de la evaluación, tal y como se refleja en (ver **Figura 11**).



**Figura 11.** Datos sobre ansiedad y depresión

La segunda parte del cuestionario, analiza en una escala de 0 a 100, siendo 0 la peor salud posible y 100 la mejor salud posible, como perciben su estado de salud el día de la evaluación. El valor máximo obtenido en esta escala ha sido de 99 sobre 100, mientras que el valor mínimo ha sido de 50 sobre 100. La media de las puntuaciones obtenidas en esta escala es de 80,57 (DE 15,45), lo que refleja un nivel alto de salud según su percepción y superior a la media poblacional española (media EVA: 77,53) y gallega (media EVA: 75,57).

La EuroQol 5D-5L permite el cálculo de un tercer dato que se denomina Índice EQ 5D-5L de salud. Este índice habitualmente se encuentra entre el valor 0 (equiparable a la muerte) y el 1 (salud perfecta). Asimismo, permite valores negativos que se vincularían con estados de salud peores que la muerte. En este trabajo se ha empleado la “Calculadora del índice de valores EQ-5D-5L” que contiene valores normativos disponibles para varios países; entre ellos, para España (ver [Tabla V](#)) (28)

**Tabla V.** Perfil de los participantes y resultado del Índice EQ 5D-5L

	Perfil	Índice EQ 5D-5L
F1	11111	1
F3	11111	1
F4	21121	0,818
F5	21111	0,893
F6	11122	0,857
F7	11111	1

Los participantes en el estudio presentan una media en el Índice EQ 5D-5L de 0,893, que indica un estado de salud elevado. Al compararse con la población española se observa que el índice obtenido es relativamente inferior a la media nacional (0,916).

#### 4.2.3. Vineland 3 - Vineland Adaptive Behavior Scales. Third Edition. Formulario de padres/cuidadores.

En el caso de la Vineland 3, los resultados obtenidos corresponden únicamente al dominio de las actividades de la vida diaria ya que aporta los resultados más significativos para el presente estudio, reflejando los datos cuantitativos más relevantes. Esta escala, se refiere a las ocupaciones de la vida diaria de la persona con DI con la que los participantes conviven; por ello, el código alfanumérico utilizado es PDI y el número asociado a su familiar.

Los resultados reportan la puntuación escalar que cada uno de los participantes ha obtenido en esta escala, más en concreto, en cada uno de los subdominios. Se han tenido en cuenta puntuaciones de tres subdominios, el subdominio personal (per), el subdominio de doméstico (dom) y el subdominio de comunidad (cmm), cuyos resultados son posteriormente transformados en una puntuación estándar para el dominio

completo de habilidades de la vida diaria. En la (ver **Tabla VI**) se refleja el resumen de estas puntuaciones.

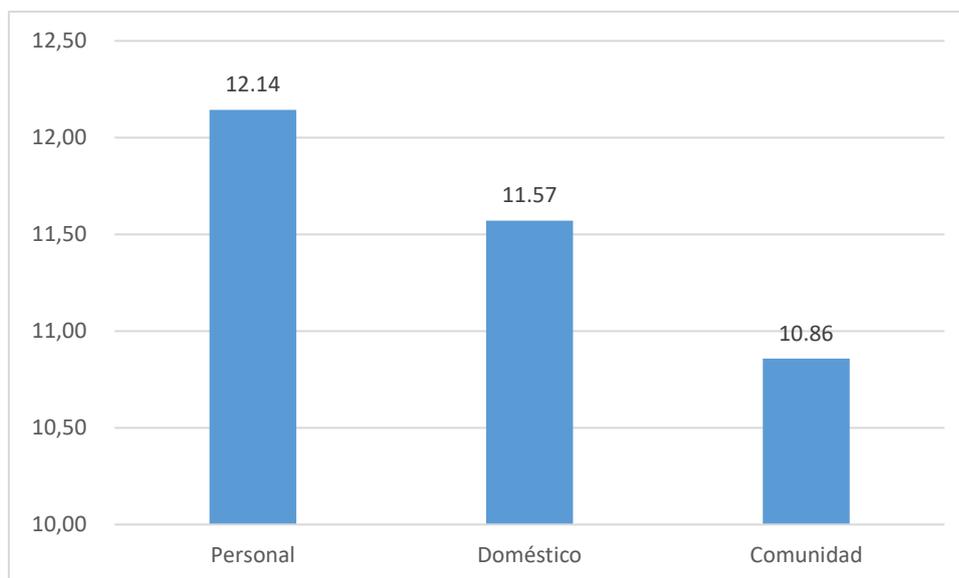
**Tabla VI.** Puntuaciones Vineland 3

	Hab. personales	Hab. domésticas	Hab. comunitarias	Hab. vida diaria
	Puntuación escalar*			Punt. Estándar**
<b>PDI1</b>	13	12	13	77
<b>PDI2</b>	11	12	11	73
<b>PDI3</b>	11	10	10	70
<b>PDI4</b>	13	13	12	77
<b>PDI5</b>	10	9	8	62
<b>PDI6</b>	14	13	13	79
<b>PDI7</b>	13	12	9	73

Nota: \*Puntuación Escalar 12-18: desarrollo típico; 18-21: por encima de lo esperado; >21: diferencias significativas muy por encima de lo esperado; 12-9: por debajo de lo esperado; <9: diferencias significativas muy por debajo de lo esperado  
 \*\*Puntuación estándar 85-115: desarrollo típico; 115-130: por encima de lo esperado; >115: diferencias significativas muy por encima de lo esperado; 85-70: por debajo de lo esperado; <70: diferencias significativas muy por debajo de lo esperado

En la **Figura 12**, se muestran las medias de las puntuaciones escalares de los tres subdominios. Todas las puntuaciones medias muestran que los familiares con DI con los que conviven los participantes, presentan dificultades para el desempeño de actividades de la vida diaria si se compara con el grupo de iguales. Cabe destacar que las mayores dificultades se encuentran en el subdominio de habilidades en la comunidad (10,86; DE 1,95); habilidades estrechamente vinculadas con la participación social. Por el contrario, las puntuaciones más altas e, incluso, ubicadas en el límite de lo que se considera desarrollo típico, se encuentran

en el subdominio de habilidades personales (12,14; DE 1,46), donde se han encontrado puntuaciones cercanas a la edad cronológica demostrando que, en ciertos entornos y contextos, seguramente con mayor cantidad y calidad de apoyos, las personas con DI, se desenvuelven con mayor autonomía.



**Figura 12.** Medias de las puntuaciones escalares en los tres subdominios

La media de las puntuaciones para el dominio completo de habilidades de la vida diaria es 73 (DE 5,74). Esta puntuación indica que las personas con DI con las que conviven los participantes presentan de media habilidades para la vida diaria que se encuentran por debajo de lo esperado al compararse con su grupo de iguales (aunque no se pueden considerar dificultades significativas). Al analizar de manera individual las puntuaciones (

**Tabla VI)** se observar que cada una de las personas con DI presenta perfiles de funcionamiento diferente. PDI5 presenta dificultades que son consideradas diferencias significativas al estar alejadas de la norma por 2 DE.

La Vineland 3 obtiene edades equivalentes para cada subdominio. Cabe recordar que, en este estudio, todos los familiares con DI, son personas

adultas jóvenes entre los 20 y los 30 años de edad, siendo la media de edad de los participantes con DI de 24,28 años (DE 4,02).

De esta forma, la media de edad obtenida para el subdominio de habilidades personales (per) entre todos los participantes, es de 14,7 años de edad; en el subdominio de habilidades domésticas (dom) la media corresponde a una edad de 11,5 años; mientras que, en las habilidades en la comunidad, la media de edad es de 12,9 años. Como se refleja en estos datos la media de edad obtenida en cada subdominio esta considerablemente alejada de la edad cronológica de las personas con DI. Se debe destacar algún que otro dato significativo respecto a la edad ya que, por ejemplo, la puntuación más baja obtenida por un participante en un dominio es de 8 años, 16 años por debajo de la media de edad de los participantes. Y la puntuación más alta obtenida por un participante en alguno de los subdominios es de 19 años, que se encuentra 5 años por debajo de la media de la edad cronológica.

En general, los resultados obtenidos por la Vineland-3 reflejan que las habilidades para participar en actividades de la vida diaria de las personas con DI, se encuentran por debajo de lo esperado para su edad cronológica. Sin embargo, son escasas las personas con DI que obtienen resultados dos DE alejadas de la media, que indicarían diferencias estadísticamente significativas.

#### 4.3. Resultados cualitativos del estudio

Los resultados de carácter cualitativo surgen a partir del análisis de las entrevistas que han llevado a cabo los participantes en el estudio, además de la observación no participante llevada a cabo durante las mismas. De esta forma, emergen 4 categorías de significado que explican el fenómeno de estudio: Equilibrio ocupacional: ajustes y desajustes, Diferencias de género, Autonomía del receptor del cuidado como factor clave, DI: dicotomía del término normalidad.

El proceso descriptivo de cada una de las categorías, se ha llevado a cabo a través de los verbatim obtenidos de las transcripciones de las

entrevistas, y a su vez, también se han utilizado anotaciones del propio cuaderno de campo del investigador.

Todos los verbatim utilizados para poder describir cada una de las categorías que conforman este apartado, aparecen de forma anónima, para preservar la confidencialidad y la ética en todo el proceso; empleando, únicamente el código alfanumérico correspondiente a cada participante (Fx) y al Cuaderno de Campo del investigador (CC).

#### 4.3.1. Equilibrio ocupacional: ajustes y desajustes.

En la primera categoría se describe como es el día a día de los familiares que conviven con la persona con DI, y la influencia directa que tiene este hecho con su equilibrio ocupacional. Para los participantes en el estudio la persona con DI fue, es y será el foco central en torno al cual giran el resto de las ocupaciones de su vida, las cuales siempre se encuentran subrogadas a cómo, cuándo y dónde se encuentre la persona con DI. Pero esta visión de la vida no es un proceso estático o carente de algún tipo de evolución ya que como ellos mismos reconocen, conforme van pasando los años y las diferentes etapas del desarrollo, todo este proceso está sujeto a diferentes cambios. En último lugar en esta categoría se aborda el rol de cuidador de cada uno de estos familiares, que no aparece de forma explícita en su discurso, pero es lo que cada uno de los participantes da a entender. El hecho de que aparezca este rol, lleva consigo una serie de derechos y obligaciones, relacionados con sus ocupaciones y cómo los participantes intentan conciliar ambos aspectos, derechos y obligaciones en su vida diaria.

De esta forma y como ya se ha comentado anteriormente, los familiares de las personas con DI refieren que la mayor parte del tiempo de su día lo pasan pendiente de las necesidades de su familiar y que de ella depende el equilibrio o no en su vida.

“Porque cuando mi hijo era pequeño, en la adolescencia y aun ahora, me absorbía todas las tardes [...] yo tenía que estar pendiente de que

estudiase, pendiente de él... hacerle un seguimiento ¿SABES? ... entonces claro-o-o-o... me condicionaba toda la vida” (F1).

El hecho de que sus ocupaciones y su vida diaria gire todos los días en torno al cuidado y las necesidades de una persona, provoca un desequilibrio para los familiares, hecho que también tiene una relación directa sobre la visión que tienen ellos mismos como familiares de una persona con DI.

“Creo que lo hice ¡FATAL!... porque no puedo ser madre, ser profe-e-e-e... entre otras cosas que mi hijo necesitaba... entonces lo asumí un montón de funciones que me consumiero-o-o-on...” (F3).

Según la definición de Wagman et al, se entiende por equilibrio ocupacional “la percepción o experiencia subjetiva que tiene el propio individuo acerca de tener la cantidad adecuada de ocupaciones, la correcta variación entre las mismas y la satisfacción con el tiempo dedicado” (29). El resultado de este proceso que estamos describiendo, acaba provocando que los participantes en el estudio consideren que en su vida no existe un equilibrio ocupacional, relacionado con el ritmo de vida que llevan.

“Por lo de ahora hay desajustes bastantes... ahora-a-a-a-a ya se empieza a equilibrar bastante porque ya duermo de otra manera, ya duermo mejor... y-y-y-y ya le puedo dedicar más tiempo a la familia” (F2).

Sin embargo, hay participantes que también consideran que no existe tal equilibrio, pero sitúan el factor clave en el ritmo de vida que tenemos en nuestra sociedad.

“No, no hay equilibrio-o-o-o... pero con un niño con discapacidad no puede haber equilibrio... No es el hecho de tenga discapacidad el factor clave-e-e-e... pero si lo unes a la vida que tenemos hoy en día-a-a-a... no hay equilibrio” (F5).

De la misma manera que los participantes en el estudio consideran que no existe equilibrio ocupacional en sus vidas, también refieren una evolución en este proceso y una diferencia entre el pasado, el presente y el futuro en

cuanto al equilibrio en sus vidas. Describen un pasado complicado, pero también una mejora en el presente y que eso les hace afrontar el futuro de forma más positiva, pero con incertidumbres.

“Hubo una época en que esto me consumía mucho-o-o-o...de acabar llorando y enfrascada en que no y que no [...] Esa etapa fue difícil, pero hoy la verdad es que-e-e-e... hay un avance impresionante en autonomía personal, de responsabilidad... a mí me ha cambiado la vida.” (F3).

“El factor fundamental de ese equilibrio es que mi hijo mejore ¿SABES? [...] Afortunadamente ha ido evolucionando mucho con el tiempo-o-o-o con ayuda familiar y profesional” (F1).

“La situación de mi hijo... a veces también te impacta negativamente en pensamientos negativo... te preguntas que será mañana de él... que hará cuando nosotros no estem-o-o-os...” (F6).

Como resultado de este proceso anteriormente descrito, aparecen reflejadas conductas de satisfacción personal siempre relacionadas con la felicidad de la persona con DI.

“En regla general me siento satisfecha [...] sobretodo-o-o-o-o porque mi hijo ha mejorado” (F1).

“Me siento-o-o-o-o un privilegiado, seguramente por encima de mucha gente por el tiempo que le puedo dedicar a mi familia” (F6).

Como ya ocurría anteriormente, no todos los participantes vinculan su equilibrio a la felicidad de su familiar con DI; sino que también consideran importante el papel del trabajo como ocupación clave para tener equilibrio.

“Este equilibrio se va consiguiendo principalmente porque estamos jubilados [...] el no tener unos horarios estrictos pues te otorga más tiempo para que todo esté más equilibrado” (F4).

Con el objetivo de comprender a fondo el fenómeno de estudio, en relación al equilibrio ocupacional, también se les ha preguntado a los participantes sobre los roles que ejercen de forma principal y cuales son aquellos que, tanto en satisfacción como en importancia, destacan por encima de otros.

Los resultados reflejan una gran relevancia del rol de madre/padre, seguido de cualquier rol de carácter familiar por encima de otro tipo de roles que puedan desempeñar en su día a día.

“Pues sobretodo el de padre y el de familia... es el que más me interesa [...] sabiendo el hijo que tengo-o-o-o que aunque esté triste o mal no lo puedo manifestar delante del chaval... porque sería-a-a pero para él...entonces todo gira en torno a él y la familia” (F2).

“Por supuestísimo el de madre-e-e... después el de esposa-a-a, el de hermana-a-a-a, el de tía-a-a-a...” (F5).

Algo que subyace del discurso de los participantes respecto a los roles que llevan a cabo en su vida cotidiana, aunque ninguno lo menciona de forma explícita, es el rol de cuidador. Todos los participantes destacan su rol dentro de la familia, y destacan siempre acciones, actos y ocupaciones propias de un cuidador que el de una persona que convive con otra persona en edad adulta.

“Yo me levanto a las 04:30... despierto a mi hijo... le preparo el desayuno... le acompaño a la parada del autobús [...] Parece-e-e-e que no-o-o-o... pero a mí el día no me llega a nada... prepara a mi otra hija... tengo que despertarlo antes para que pueda llegar a tiempo, porque siempre llega más tarde que los otros compañeros” (F7).

“Con mi hijo porque es un chico muy dócil... el problema es que hay que llevarlo a todos los sitios... a mu-u-cha-a-as cosa-a-a-as... [...] Le dedicamos todo el tiempo que podemos, sino puedo yo, mi mujer, sino su hermana... nos ayudamos a otros con él y él se deja ayudar” (F2).

Como se refleja con anterioridad, hay participantes en el estudio que refieren el trabajo como la ocupación clave para poder obtener equilibrio en sus vidas. El hecho de que el trabajo sea la ocupación más representativa provoca que tenga que existir una conciliación que, en la mayoría de los casos, resulta dificultosa y muy complicada a nivel profesional y personal.

“Ahora se va equilibrando un poco porque puedo trabajar desde casa... pero hubo un tiempo que no era equilibrado, mi hijo necesitaba mucha atención [...] Mi marido trabaja de noche porque nos dividimos el tiempo para que él pueda dedicarle la tarde a mi hijo y yo a trabajar... porque antes trabajaba fuera de casa y era muy muy complicado” (F1).

“Lo pasé francamente mal, porque-e-e-e... mi horario de trabajo es muy amplio, tengo que estar disponible 24 horas al día-a-a-a... igual salgo de trabajar y ya me está sonando el móvil... y hubo una época donde mi hijo necesitaba mucho-o-o-o-o apoyo” (F2).

#### 4.3.2. Discapacidad Intelectual: dicotomía del término normalidad

La segunda categoría describe una confrontación entre la realidad de los familiares de personas con DI y el término “normal” aplicado a una persona y a la discapacidad. En palabras de la RAE, el término dicotomía hace referencia en su primera acepción a “una división en dos partes” (30), pero en este caso, otorga mayor valor lingüístico y de significado aquella definición que hace referencia a “la división de un concepto (en este caso, normal) en dos partes complementarias, pero a su vez separadas” (30). En otras palabras, a lo largo de la presente categoría se intenta describir aspectos que los participantes consideran “normales” en su vida respecto a las ocupaciones, el equilibrio ocupacional, las barreras y como, en general, se encuentran discordancias entre su discurso y la realidad.

En general, la mayoría de los participantes en el trabajo de investigación se refieren a su familiar como una persona “normal”. El énfasis en este término se emplea para señalar que sus familiares son iguales que una persona que no tiene discapacidad reconocida o en comparación con cualquier otra persona; y que, por tanto, su familiar presenta el mismo grado de independencia y de autonomía que otra persona de edad, contexto y entorno similar.

“Bien... yo lo veo-o-o-o ¡NORMAL!... no ya como discapacitado, sino como un chico normal como lo puede ser la hermana... quiero decir... es un chico de su edad normal... va y viene como un chico cualquiera-a-a-a...” (F4).

“Yo lo trato como una persona normal... no es una persona que sea tonto... yo lo trato como a una persona normal... si me tengo que enfadar me enfado, si tengo que decir algo se lo digo...” (F8).

“Para mí la Discapacidad Intelectual es... no llegar a lo que se considera normal” (F1).

Como se explicaba en líneas anteriores en esta categoría, lo que se acaba de describir contradice de alguna manera una segunda parte del discurso de los participantes en el que se recogen una serie de dificultades presentes en la vida de la persona con DI.

Esto ocurre debido a que, unido al término normal, se refieren también a una serie de dificultades o que, simplemente, las acciones llevadas a cabo por las familias, así como, las ocupaciones llevadas a cabo por su familiar, no corresponden con la etapa del desarrollo vital correspondiente a su edad, ya que se debe tener en cuenta que todos ellos son personas en edad adulta.

De esta forma, en cuanto a las dificultades se destaca entre otros inconvenientes la falta de comprensión, lentitud en la ejecución o simplemente se define como “atraso”.

“Yo lo veo normal [...] salvo algunas cosas específicas... igual le dices una cosa y no la entiende a la primera-a-a-a... porque a lo mejor la comprensio-o-o-ón... ahí es donde tiene más dificultades” (F4).

“No es que no entienda per-o-o-o...sí que su proceso de ejecución es más lento” (F2).

“Discuto con mi hermano como si fuese una persona normal [...] pero en los últimos años notamos que va para atrás... digamo-o-o-os... funcionalmente...” (F3).

Además, subyace en el discurso de los participantes una serie de incoherencias entre lo que sería lógico en su familiar adulto y lo que en realidad sucede cotidianamente.

“Es como un niño pequeño que siempre te acompaña a todas partes” (F3).

“Es una persona adulta que puede tomar sus propias decisiones... pero yo no considero que este 100% capacitado [...] tiene claro que el móvil lo pago yo, tiene controlado unos horarios... tiene unas normas muy asentadas” (F3).

También de estas incoherencias entre la etapa del desarrollo vital del familiar y sus ocupaciones y responsabilidades en el día a día, los participantes describen una serie de barreras a la hora de alcanzar lo que ellos consideran básico en la vida de cualquier persona. Estos aspectos básicos están relacionados principalmente con actitudes personales y problemas con las instituciones.

“Yo también tengo miedo-o-o-o... lo acompaño a la parada del autobús porque no creo que se sepa enfrentar” (F7).

“Mi hijo es como una hipoteca porque los recursos sociales no te ofrecen mucho y hay que destinar parte del dinero a los apoyos de mi hijo (F1).

“El sistema educativo tampoco está adaptado para este tipo de chicos... porque mi hijo parece un chico normal, pero no lo es” (F1).

Por último, algunos participantes destacan la participación en ocupaciones como un aspecto clave dentro de esta normalidad a la hora de encontrar un equilibrio en su vida y, por consiguiente, un equilibrio en la vida familiar.

“Cuando está ocupado la convivencia es muy buena... cuanto no tiene ocupaciones no hay quien lo aguante... y esto tiene repercusión directa en nuestra familia, porque somos tres en casa-a-a-a...” (F5).

#### 4.3.3. Diferencia de género

Parece relevante para presentar esta categoría diferenciar dos aspectos que a menudo están intercambiados o mezclados, como son el sexo (femenino o masculino) y el género, ya que a partir de sus definiciones se puede llegar a comprender mejor lo que describen los participantes en el trabajo de investigación a través de sus discursos.

De esta forma, se entiende por sexo aquellas diferencias o características biológicas, anatómicas, fisiológicas y cromosómicas que presenta una

mujer o un hombre por el hecho de serlo; mientras que el género hace referencia al conjunto de ideas, comportamientos y atribuciones que culturalmente se le atribuyen a una mujer o a un hombre por el hecho de serlo (31).

Aunque esta diferencia de género es un tema en constante evolución debido a entre otros muchos factores a la inclusión en el mundo laboral de la mujer, una perspectiva más equitativa entre géneros etc. En la cultura occidental en la que se enmarca la investigación, sigue siendo habitual la idea de que sean las mujeres a quienes se les atribuya el cuidado y las necesidades tanto del hogar, como de las personas mayores o niños, y del mismo modo, de las personas con discapacidad, adoptando los hombres un papel secundario o menos profundo en este aspecto.

A partir de las entrevistas y a través del discurso de los participantes emerge la presente categoría relacionada con la diferencia de género subyacente a la situación de las familias, en las cuales la mujer, generalmente, asume todo lo relacionado con los cuidados del familiar con DI, teniendo que compaginarlo con el cuidado del hogar y, por supuesto, con su propia labor profesional lo que termina provocando un gran número de horas al día dedicadas al cuidado de los demás, limitando otras ocupaciones relacionadas con el descanso y el ocio, y con una importante limitación del tiempo libre.

“Aunque el marido ayude y aunque el marido colabore el peso de la casa lo sigue llevando la mujer [...] al final tengo que estar pendiente de mis hijos, de la casa, de mi trabajo... y claro, si tienes un hijo con discapacidad, el peso es mayor” (F5).

Este peso mayor en cuanto a cuidados de la mujer sobre los hijos o sobre el hogar, otorga la posibilidad al hombre de ocupar un segundo plano sin sentirse obligado en ciertos momentos a profundizar en estos aspectos y relegando su papel al ocio o tiempo libre.

“La estrategia fue que el padre durmiera por el día... y que pasara las menos horas posibles con el hijo porque su padre no entendía tanto

su problema... entonces se dedicó al ocio y yo al cuidado, motiva-a-a-ar, los estudio-o-o-os...” (F1).

Esta carga de responsabilidades provoca en las mujeres una angustia vital relacionada con el cargo de conciencia de que todo su hij@ esté lo mejor posible cuyo efecto directo es la ausencia de tiempo libre además del estrés propio de quien lleva consigo una gran responsabilidad.

“No tengo mucho tiempo libre... lo que tengo pue-e-e-es... cuando mi hijo necesitaba mi 100% ahí estaba... ahí estaba también mi trabajo... me suena el teléfono y salgo escopeteada... e-e-e-eh... soy así, muy para todo” (F3).

“Hubo un tiempo que mi vida no era equilibrada, mi hijo necesitaba mucho-o-o-o tiempo... yo me dedicaba en exclusiva a mi hijo, mi familia y mi trabajo todos los días del año... era muy complicado” (F1).

“Andamos a cien todo el día porque mi es muy lento-o-o-o” (F7).

Además de la repercusión psicológica y emocional del papel de la mujer en las familias con personas con DI, también aparece como protagonista el rol de cuidador que, en la mujer, se ejerce un número muy elevado de horas.

“Yo me levanto, dejo el desayuno preparado-o-o-o.. me voy a trabajar... salgo a las 14:30... llego a casa, hago la comida-a-a-a... recojo a mi hijo... le llevo a donde necesite... voy hacer la compra... preparo la cena y la comida del día siguiente... ceno y me voy para cama... así la mayoría de los días [...] si mi hijo no tiene actividad, descanso un poco por la tarde-e-e-e...” (F5).

“Me levanto-o-o-o... despierto a mi hijo... le preparo el desayuno-o-o-o... le acompaño a coger el bus... estoy todo el día detrás de él para que no vaya tan despaci-o-o-o... porque él se va a la universidad, pero a mí me queda mucho por delante-e-e-e...” (F7).

Entre los participantes también existe diferentes puntos de vista sobre el papel de la mujer dentro del marco de una cultura occidental como en la que se desarrolla el trabajo de investigación. También se señala un factor de cierta relevancia, como puede ser la personalidad, a la hora de afrontar estos aspectos.

“El hecho de que mi hijo tenga una discapacidad no es un factor clave... es la vida que tenemos hoy en día-a-a-a... reivindicamos mucho el papel de la mujer trabajadora-a-a-a... y-y-y... sinceramente creo que es un error, que es un fallo... porque la mujer trabaja, y aunque el marido ayude el peso de la casa es de la mujer” (F5).

“Yo creo que siempre he tenido esa personalidad y predisposición del servicio a los demás... entonce-e-e-es... donde hay debilidad, donde hay necesidad... ahí estoy...” (F3).

#### 4.3.4. Autonomía del receptor del cuidado como factor clave

Esta categoría describe, utilizando los discursos de los participantes en el estudio de investigación, la importancia que tiene la autonomía de la persona con DI para conseguir un adecuado equilibrio ocupacional tanto de en su vida como en la vida de los que conviven con él/ella, un adecuado funcionamiento familiar y una independencia a la hora de llevar a cabo las diferentes ocupaciones de su día a día.

Se entiende por autonomía como un término similar o sinónimo de independencia, una independencia que según el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional se define como “Un estado auto-dirigido que se caracteriza por la capacidad de un individuo para participar en ocupaciones necesarias y preferidas de una forma satisfactoria independientemente de la cantidad o tipo de asistencia externa deseada o requerida”

Como se refleja en la definición anterior, dicha independencia encuentra uno de sus puntos claves es la asistencia externa, en este estudio se le denomina a esta asistencia externa como apoyos, que son aquellos recursos empleados para facilitar la participación y el desempeño autónomo.

“Mi hijo no es capaz de hacerle frente... entonce-e-e-es lo acompaño a la parada del autobús... e-e-e-eh... entonces tiene que venir mi madre para apoyarme y quedarse en mi casa con mi otra hija” (F7).

Como se refleja en el verbatim anterior, los apoyos no son exclusivos de las personas con DI, o con una discapacidad, sino que son inherentes a la condición humana y por ellos, los familiares de las personas con DI también necesitan diferentes tipos de apoyos.

“Para mí el término DI es una etiqueta-a-a-a... para mí son personas con diferentes necesidades de apoyo-o-o-o... pero como cualquiera de nosotros... por ejemplo, yo hasta hace poco no necesitaba gafas... con los años también voy teniendo más necesidad de apoyo” (F3).

Del discurso de los participantes subyacen dos tipos diferentes de apoyos, los familiares y los profesionales de la salud, como las dos figuras más importantes a la hora de fomentar la autonomía y la independencia.

“Mi hijo ha ido evolucionando con el tiempo con la ayuda de la terapia y el apoyo familiar... pero yo también la tuve (la terapia) para que nos dieran a su padre y a mis pautas de cómo hacer, consejos...” (F1).

“Yo llegué a junto el doctor y le dije que no podía, que se hiciera lo que quisiera con él, pero yo no podía... me lo ingresaron 1 mes [...] yo lo dejaba a cargo de los médicos y enfermeras y cuando salí del trabajo me iba al hospital...le ayudaron a él y a mí ya que me permitió empezar a complementar mejor mi vida profesional y personal” (F3).

A partir de las anotaciones del cuaderno de campo, se recogen una serie de necesidades de apoyo a través de la observación no participante. Estas necesidades van relacionadas con la salud, el bienestar y el estado de ánimos de los participantes.

“La mayoría de los participantes transmiten síntomas de ansiedad y estrés a la hora de darle voz a sus experiencias de vida, hay participantes que les cuesta terminar de contestar algunas preguntas o que directamente no pueden terminar la entrevista” (CC).

## 5. Discusión

Los resultados de este estudio han permitido describir el funcionamiento en la vida cotidiana, los roles y la calidad de vida de 8 familiares que conviven con personas adultas con DI.

Se han encontrado diferencias en el equilibrio ocupacional de los participantes en el estudio. En los resultados cuantitativos del estudio, los participantes centran las ocupaciones diarias en dos áreas principalmente: las actividades del diario vivir y las actividades de trabajo. Las horas destinadas a estas áreas suponen una cantidad de horas elevada si se compara con las otras dos actividades recogidas en el cuestionario ocupacional (recreación y descanso). Cabe destacar que dos de los participantes tienen situaciones diferentes (en un caso, la persona tiene reconocida una incapacidad laboral y, en el otro caso, se encuentra en la etapa de jubilación). En ambos casos, las horas que se podrían dedicar al trabajo se han sustituido casi exclusivamente por actividades del diario vivir; siendo muchas de estas actividades, dedicadas a las necesidades del día a día de la persona con DI, y, por lo tanto, centrando su ocupación cotidiana en el rol de cuidador/a. Encontrarle una sola explicación al origen de esta realidad es complicado ya que en ella influyen diversos factores. Factores sociales que influyen en la estructura y dinámica familiar pueden ser uno de los principales motivos de esta sobrecarga de actividades del cuidado de algunos familiares (32).

Se puede constatar, en los resultados, una desaparición progresiva de la familia extensa y predominio de la familia nuclear con un número menor de hijos, lo que produce una menor disponibilidad de red familiar cercana como apoyo. Este hecho, concuerda con el estudio de Bover, en el que se refieren aspectos similares que pueden provocar que la red familiar, principal fuente recurso de personas cuidadoras informales, sea escasa en número y pobre en relaciones estables para dar respuesta a las necesidades de cuidado de algún miembro en situación de dependencia (33).

Asimismo, la incorporación de la mujer al mercado laboral, progresiva en España en las últimas décadas, o la permanencia de los hijos en el hogar hasta edades que a menudo superan los 30 años,, aumentan el nivel de sobrecarga y presión en el núcleo familiar u otros elementos(33). Algunos de estos factores sociales, como la inclusión de la mujer en el mercado laboral o la importancia de la familia extensa como apoyo, coinciden con los resultados obtenidos en este estudio (32).

Los resultados demuestran que son las mujeres quienes cargan con el mayor peso específico de los cuidados de las personas con DI, en palabras de alguna participante en el estudio: “soy así, muy para todo“ Según demuestran los resultados cualitativos y cuantitativos del estudio, las mujeres muestran mayor ausencia de tiempo libre y de recreación que los hombres fruto de tener que conciliar su labor profesional con su rol de cuidador provocando que en su día a día, dediquen muchas horas al cuidado de otros. Se reflejan aspectos culturales y de personalidad en esta diferencia de género entre hombres y mujeres.

Otro factor destacado en la literatura científica para explicar los ajustes y desajustes en el equilibrio ocupacional, es la resiliencia. No existe un consenso sobre una definición clara de este término aplicado a las familias y las propias personas con DI; pero sí sobre que se trata de un fenómeno dinámico, complejo y, sobre todo, subjetivo (34).

Las características de resiliencia de las personas dependen de los recursos familiares, escolares y comunitarios; sin embargo, existen estudios que constatan que la autodeterminación (tomar decisiones propias, reflexionar, fijarse metas, actuar para lograrlas...) de la madre/padre ante la DI del hijo/a es el factor fundamental (35). Esta realidad unida a los cambios a corto y largo plazo provocados por la condición de DI, provocan desajustes o requieren ajustes relacionados con el funcionamiento familiar, así como, que la familia responda a las situaciones adversas como puede ser un diagnóstico de discapacidad (35),y de esta, llega a justificar el desequilibrio ocupacional demostrado a partir de los resultados del presente estudio.

Por último, otro de los factores que la literatura científica identifica como clave a la hora de entender el equilibrio ocupacional en las familias que conviven con una persona con DI es la falta de información respecto a tipos de apoyo educativos, de salud, legales e incluso comunitarios, así como la posibilidad económica de acceder a ellos (36). Según diversos estudios, esta realidad lleva a las familias a interiorizar pensamientos tales como que las personas con DI no pueden alcanzar unos mejores niveles de vida debido a sus limitaciones cognitivas y sociales, que se une a las dificultades para identificar recursos exteriores de apoyo (36). Estos aspectos coinciden con los resultados del presente estudio y se destacan resultados como la sobreprotección, la falta de autonomía de la persona con DI, o nivel de desempeño ocupacional inferior a lo esperado para su edad cronológica. En relación con esto, los participantes describen dificultades para un equilibrio ocupacional óptimo, al desempeñar de manera prioritaria ocupaciones relacionadas con el rol cuidadores.

Existe controversia sobre cómo afecta el equilibrio ocupacional a la calidad de vida de los familiares de una persona con DI. Existen estudios que refieren que padres y madres con un hijo con DI presentan una percepción peor sobre su bienestar si se compara con la de personas con un hijo con desarrollo típico (37). A mayores, se reconoce que esta situación puede irse amortiguando a largo plazo si hay una buena relación conyugal, ya que es un preceptor de la calidad de vida en ambos padres, favoreciendo el equilibrio ocupacional (37). Pero también existen estudios en la que los padres de un hijo con DI, perciben como buena su calidad de vida, basándola principalmente con una buena salud social, posteriormente psicológica y dando menos valor a aspectos físicos o medioambientales (38).

Si volvemos a este estudio, los resultados cuantitativos coinciden con estas últimas investigaciones, Los familiares de personas con DI participantes obtienen, en la escala de valoración de salud y calidad de vida, resultados positivos sobre su propia calidad de vida; reflejando que el hecho de convivir con un familiar con DI, no influye en su salud o calidad de vida. Los

resultados cualitativos del estudio extraídos a través del análisis del discurso de los participantes, muestran más dudas a este respecto. Aunque, en un primer momento, la mayoría refieren una buena calidad de vida y que cambiarían pocos aspectos de su día a día, a medida que se profundiza en diversos aspectos de ese día a día, se van encontrando aspectos conflictivos como inseguridades, falta de información, problemas a la hora de conciliar el rol de trabajador y el de cuidador, entre otros. Todos ellos, acaban por impactar de alguna manera en el equilibrio ocupacional de la persona y, por ende, en su calidad de vida.

El siguiente punto del estudio se refiere a la dicotomía del término normalidad en relación a la DI. Los participantes describen que el día a día de las personas con DI es una constante correlación de prejuicios, estigmas y estereotipos. A través del análisis de los discursos de los participantes, se encuentran constantes divergencias entre la realidad y la forma de expresarla. De esta forma, es muy común encontrar en el discurso de los familiares constantes referencias a la “normalidad” en el día a día de su familiar, entendiendo como normal aquello que haría cualquier otra persona; bajo su punto de vista, con un desarrollo típico o carente de un diagnóstico de DI. Pero acompañado de este discurso, prácticamente a continuación o al lado, aparecen constantes incongruencias como la presencia de referencias a sus familiares adultos con un componente infantil; de supervisión y control del día a día a través de normas no consensuadas (más de niño que de adultos).

Estos resultados del estudio coinciden con lo observado en otros estudios sobre la DI. En un estudio sobre una iniciativa de fútbol para personas con DI, ya se señalaba que, a los participantes sin DI, les sorprendía que las personas con DI presentasen motivación, constancia, o actitudes de competición; ya que se atribuían únicamente a la población típica. A mayores, ambas investigaciones señalan en sus resultados que los participantes sin DI presentan una visión estigmatizada de las personas con DI (3).

Existen más estudios que confirman o corroboran esta visión de la realidad Ruiz ya concluía en el año 2012 que “otro de los estereotipos, comúnmente atribuidos erróneamente a las personas con Discapacidad Intelectual, es la personalidad cariñosa y tranquila que les hace “niños eternos”” (39).

El afrontamiento de la presencia de DI se relaciona directamente con la dicotomía entre lo que es “normal” o no. La literatura científica recoge que “la aceptación fue mencionada como algo desarrollado con el tiempo y costoso por los padres. Sin embargo, no lo fue tanto por los hermanos” (40). Este mismo estudio destaca la gran importancia de la aceptación de la DI como factor clave contra estereotipos o estigmas, y la importancia de una visión conjunta familiar influenciada por las aptitudes y actitudes del familiar y no por la visión social de la discapacidad, influyendo este aspecto directamente en el bienestar familiar (40).

Un último resultado encontrado al respecto de esta dicotomía y sobre el que existe menor cantidad de literatura científica, es el poder que le otorgan a la ocupación como medio para conseguir un equilibrio y, por lo tanto, una normalidad en el día a día. Para los participantes en este estudio, el hecho de que la persona con DI participe en ocupaciones durante el día les otorga una cierta “normalidad” a las vidas tanto de los familiares como de la propia persona. No existe evidencia científica que pueda respaldar esta afirmación, pero si existe evidencia sobre el valor de la ocupación a la hora de fomentar la autonomía y la independencia de las personas. En concreto, las personas con DI, pueden conseguir un ocio satisfactorio, una mejor capacidad laboral, encontrar los apoyos necesarios para afrontar el día a día o simplemente, ser más autónomo e independiente (12).

La visión que se acaba de describir en torno a la vida de las personas con DI, unida a los ajustes y desajustes del equilibrio ocupacional, convergen para los participantes en un cambio de rol de familiar a cuidador, en este caso informal, motivado por un componente emocional y caracterizado por la ausencia de remuneración. Los resultados obtenidos en este estudio han

reflejado que no existe una equidad de género dentro de este rol, siendo mucho más activo y arraigado en las mujeres que en los hombres.

La literatura científica respalda la afectación cultural en esta diferencia de género. Existen estudios en los que las participantes refieren que para las mujeres, el rol de cuidadoras es una extensión del rol de ama de casa, que tradicionalmente los hombres no han llevado a cabo en la cultura occidental, ya que en ellas existe el componente del deber moral con este rol, carente en el género masculino (41). Según este mismo estudio, cuidar impacta en la vida tanto de hombres como de mujeres, pero el significado de cuidar es diferente y la intensidad del efecto es desigual (41). Esta implicación masculina en los cuidados, en la mayoría de los casos, no provoca una situación igualitaria de los mismos, ya que no actúan hombres y mujeres con la misma intensidad y dedicación, hecho que también aparece reflejado en el discurso de los participantes en este estudio.

Otro de los aspectos fundamentales que recoge la literatura científica en función al género es la ausencia de tiempo libre que ni existe, ni aparece ni se lo pueden llegar a permitir en el caso de las cuidadoras; debido, principalmente, a la exigencia moral anteriormente descrita (42). Como consecuencia de esto y en conformidad con los datos obtenidos por este estudio, la ausencia de tiempo libre y las dificultades en la conciliación del trabajo es una de las mayores consecuencias de la diferencia de género en el rol de cuidador.

En cuanto a la autonomía del receptor como factor clave, los resultados del estudio destacan la gran relevancia que adquiere para las familias, que su familiar con DI sea lo más autónomo e independiente posible. Según relatan los participantes en el estudio, cuando se fomenta la autonomía y se progresa en temas de independencia, tanto la dinámica familiar, como las relaciones personales dentro de la familia como el equilibrio ocupacional mejora. Esto se entiende por el hecho de que, a mayor autonomía, menor carga de trabajo para la persona que ejerce el rol de cuidador, mayor

satisfacción personal y menor carga emocional y de estrés para los familiares.

Según demuestran los diferentes resultados, en esta autonomía intervienen de forma clave los apoyos, como aquel factor determinante para poder conseguirla. Esta afirmación de los resultados es defendida y respaldada por Shalock que identifica los apoyos como un aspecto nuclear para que el funcionamiento en la vida diaria sea exitoso y gratificante (1). La proporción de apoyos es el resultado de un proceso individualizado que implica evaluar, planificar, implementar, monitorizar y valorar (43), por lo que se debe tener en cuenta que un mismo apoyo puede no ser de utilidad para dos personas diferentes aunque estén en el mismo contexto y entorno.

Tanto la literatura científica como las propias personas participantes en el estudio identifican el trabajo como aquella ocupación clave y fundamental para sus familiares con DI, fuente no solo de autonomía, sino también, de mejoras en aspectos emocionales y psicológicos, así como, una contribución fundamental a una sociedad más abierta e inclusiva. Este hecho es equivalente a cualquier persona con un desarrollo normal en edad adulta, siendo el empleo, una ocupación principal en materia de apoyos (44).

En este estudio, los participantes identifican como apoyos fundamentales a la familia y a los profesionales de los diferentes servicios a los que acude su familiar. La bibliografía identifica estos apoyos como formales e informales y resalta la importancia de la comunicación fluida entre ambos, como punto fundamental para lograr el mayor grado de autonomía de la persona con DI (45).

Por último, destacar que un concepto tan amplio como el de autonomía e independencia tiene implicaciones que abarcan más que la proporción de apoyos y la participación en el área del trabajo. Los participantes identifican que este concepto es mucho más amplio y aplicable a otras facetas de la vida como el ocio y tiempo libre, entre otros. En concordancia, la literatura recoge la necesidad de “considerar el proceso de transición a la vida adulta

[...] en un sentido amplio y global, teniendo en cuenta que su objetivo no se tendría que centrar exclusivamente en la obtención de un trabajo, sino en la consecución de la máxima autonomía posible en todos los entornos propios de la edad adulta” (45). Esto coincide con otras preocupaciones de los familiares que surge en este estudio como el tiempo de ocio, la participación social en la comunidad o la presencia de un futuro incierto.

### 5.1. Limitaciones del estudio

Las limitaciones del estudio son las siguientes:

- Ausencia de un grupo control de familiares de personas adultas con desarrollo típico.
- Número de participantes reducido.
- Dificultades de acceso en una segunda fase al campo.
- Rol del investigador en el centro colaborador y experiencia reducida en investigación.

Algunas de las limitaciones identificadas se relacionan con la situación provocada por el Covid-19. El número de participantes que componen la muestra se ha visto afectado ya que la recogida de datos se encontraba en pleno proceso en el momento que se decretó el estado de alarma. Así mismo, las dificultades de acceso al campo en una segunda fase no han permitido volver a profundizar en aspectos de la entrevista o de los cuestionarios que podrían ser relevantes para el estudio.

Otro aspecto limitante del estudio, es la falta de experiencia por parte del alumno, cuya experiencia previa en materia de investigación a este nivel se limita al Trabajo Fin de Grado. Cabe destacar, el papel de la tutora como parte fundamental del proceso de aprendizaje del alumno. El apoyo constante ha mejorado mucho este aspecto del estudio.

Por otro lado, el rol del alumno en el centro colaborador es el de profesional del mismo. Este hecho ha podido provocar sesgos en las respuestas de los participantes.

## 5.2. Futuras líneas de investigación

Respecto a futuras propuestas de investigación relacionadas con los aspectos analizados en este estudio se pueden destacar:

- Explorar la perspectiva de género de forma profunda en relación a la DI, tanto sus implicaciones, características y consecuencias para las personas con DI y como para su entorno.
- Ampliar la muestra, recogida de datos y análisis en relación a los objetivos aquí planteados con el objetivo de conseguir y documentar conocimientos más relevantes para las personas con DI; comparándolos con lo que es esperado para su grupo de iguales.
- Explorar, tanto desde un enfoque cualitativo como cuantitativo, el rol de los profesionales sociosanitarios en relación a las familias de personas con DI y las diferentes etapas del desarrollo vital por las que va pasando la persona con DI.
- Incluir el grupo de participantes con DI para conocer su percepción sobre la temática.

## 6. Conclusiones

Las conclusiones obtenidas a partir de la realización del presente estudio se presentan a continuación:

- Existe un impacto sobre el equilibrio ocupacional de las familias en cuyo núcleo hay una persona con DI. En general, este impacto se ve reflejado en el aumento de horas que los familiares le tienen que dedicar a actividades relacionadas con el cuidado, en detrimento principalmente de las actividades de ocio y recreación.
- Como consecuencia del punto anterior, los familiares de personas con DI ven potenciado su rol de cuidador, lo que los lleva a una supervisión constante en las ocupaciones y el día a día de las personas con DI.
- Los familiares de personas con DI presentan, en general, una percepción buena sobre su calidad de vida o estado de salud. Aunque reconocen que, en ciertos momentos de la vida, la falta de apoyos y medios ha impactado negativamente en ellos y en la dinámica familiar, impactando negativamente sobre su calidad de vida.
- Los participantes refieren el valor fundamental de la ocupación en la vida cotidiana de la persona con DI y la necesidad de proporcionar autonomía e independencia en este contexto.
- Por último, se destacan diferencias de género en el equilibrio ocupacional y funcionamiento cotidiano de los participantes que asumen el rol de cuidador; siendo las mujeres de la familia las que se encargan del cuidado de otros y las que presentan más dificultades para conciliar sus ocupaciones de la vida diaria.

## 7. Bibliografía

1. Verdugo Alonso MÁ, Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las Personas con discapacidad intelectual. Rev española sobre Discapac Intelect [Internet]. 2011;4(236):7-21. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/611\\_1\\_ultimos.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/611_1_ultimos.pdf)
2. Joyce-Beaulieu D, Sulkowski ML. The diagnostic and statistical manual of mental disorders: Fifth edition (DSM-5) model of impairment. Assess Impair From Theory to Pract. 2016;167-89.
3. García Collazo C [tesis]. Estudio sobre el significado otorgado a la participación en una iniciativa de fútbol profesional para personas con discapacidad intelectual. Univ da Coruña Fac Ciencias da Saúde. 2018
4. Giesbers SAH, Hendriks L, Jahoda A, Hastings RP, Embregts PJCM. Living with support: experiences of people with mild intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2019;32(2):446-56.
5. Hamilton A, Jonge D De. The impact of becoming a father on other roles: An ethnographic study. J Occup Sci. 2010;17(1):40-6.
6. Höglund B, Larsson M. Struggling for motherhood with an intellectual disability-A qualitative study of women's experiences in Sweden. Midwifery. 2013;29(6):698-704.
7. Villavicencio CA, López SL. Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres Presence. Fides Ratio - Rev Difusión Cult y científica la Univ La Salle en Bolív [Internet]. 2017;14(11):99-112. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2071-081X2017000200007%0Ahttp://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2016000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007%0Ahttp://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2016000100010&script=sci_arttext)

8. Gómez V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual / Taking challenges together: Quality of life in young families with intellectual disability. *Rev la Fac Med.* 2013;61(2):80.
9. Córdoba L, Mora A, Bedoya Á. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de Vida. *Psykhé.* 2007;16(2):29-42.
10. Rodríguez Aguilera A, Verdugo Alonso M, Sánchez Gómez M. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. 2013;
11. García-Fernández JM, Inglés CJ, González C, Vicent M, Gómez Núñez MI. Familia y discapacidad intelectual: un estudio bibliométrico de 2000-2011 a través del Social Science Citation Index. 2013 [citado 21 de julio de 2020]; Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/43181>
12. Cuairán Yeregui O, Laparra Alguacil I, Arnedo Villanueva A, Loitegui Baciero A. Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual. *Rev TOG.* 2009;6:391-409.
13. Cabrera V, Lizarazo F, Medina D. Social relations needs of children with intellectual disabilities in the family and at school. *Rev Educ y desarrollo Soc.* 2016;10(2):86-101.
14. Pallisera M. La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Rev Interuniv Form del Profr* [Internet]. 2011;25(1):185-200. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=02138646&AN=58663243&h=eQU2xXx1E+taI9FjJVHePGO7/UcElssjHI53RScSTIsNZDhZvI9EWbitGzlvWaHR7GiMrppR5vp0vfinmFpyPw==&crl=c>
15. Gràcia M, Vilaseca R. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: algunas propuestas. Siglo

- Cero Rev Española sobre Discapac Intelect. 2008;39(226):18-30.
16. Heller T. Envejecimiento y discapacidad intelectual. Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect. 2009;40(229):67-78.
  17. Arantzamendi M, Lopez-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. Eunate.2012.
  18. Baptista, P., Fernández, C. y Hernández R. Metodología de la Investigación. Mexico. Interamericana editor. 2016;533.
  19. LFP: liga de fútbol profesional. La Liga Genuine Santander [Internet]. La liga genuine. 2018. Disponible en: <https://www.laliga.com/laliga-genuine-santander>
  20. Sparrow SS, Cicchetti D V, Saulnier CA. Vineland-3 Appendixes B – E.
  21. Pepperdine CR, McCrimmon AW. Test Review: Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3) by Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. Can J Sch Psychol [Internet]. 2017;33(2):157-63. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0829573517733845>
  22. Joubert T, Venter N. The Occupational Questionnaire. Psychol Assesment South Africa [Internet]. 2013;275-91. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/pdf/10.18772/22013015782.25>
  23. The EuroQol group. EQ-5D-5L User Guide Version 2.1. EuroQol Res Found [Internet]. 2015,28. Disponible en: [http://www.euroqol.org/fileadmin/user\\_upload/Documenten/PDF/Folders\\_Flyers/EQ-5D-5L\\_UserGuide\\_2015.pdf](http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf)
  24. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006;3(2):77-101. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
  25. Manzini JL. Declaración De Helsinki: Principios Éticos Para La

- Investigación Médica Sobre Sujetos Humanos. Acta Bioeth. 2000;6(2):321-34.
26. Fernández de Casadevante C. El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la aplicación de la biología y la medicina: convención sobre derechos humanos y biomedicina. Rev derecho y genoma Hum. 1997;(7):105-20.
  27. Salgado A. Evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. 2007;13(1729-4827):71-8.
  28. Ben van Hout<sup>1</sup>, M F Janssen, You-Shan Feng, Thomas Kohlmann, Jan Busschbach, Dominik Golicki, et al. "Interim scoring for the EQ-5D-5L: mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets." J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes. 2012;15(5).
  29. Sánchez Martín A, López Roig S, Peral Gómez P. Concepto de equilibrio ocupacional en estudiantes de 1º de grado de terapia ocupacional de la Universidad Miguel Hernández. [Internet]. Ter Ocup Galicia. 2017;14(26):15.
  30. RAE - Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [citado 18 de julio de 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/dicotomía>
  31. Conceptos de género, sexualidad y roles de género - Programa de Educación Sexual [Internet]. [citado 18 de julio de 2020]. Disponible en: <http://educacionsexual.uchile.cl/index.php/hablando-de-sexo/conceptos-de-genero-sexualidad-y-roles-de-genero>
  32. Pascual-garcía DM, Garrido-fernández M, Antequera-jurado R. Psicología Educativa. Psicol Educ [Internet]. 2014;20(1):33-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
  33. Bover Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario : percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género

y a la generación : tesi doctoral. TDX (Tesis Dr en Xarxa) [Internet]. 2006; Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/9387>

34. Irazábal Giménez M. La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatr Biológica* [Internet]. 2016;23(3):93-102. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134593416300574>
35. Del Pilar Roque Hernández M, Tomasin GA. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Univ Psychol*. 2013;12(3):811-20.
36. Mora Antó A, Córdoba Andrade L, Bedoya Urrego ÁM, Verdugo MÁ. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*. 2007;3(1):37.
37. Lima-Rodríguez JS, Baena-Ariza MT, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2018;28(2):89-102. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>
38. Autónoma U. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2017;(4).
39. López JL, Moreno R. Aproximación histórica sobre los estereotipos asociados a la discapacidad: desde la prehistoria al momento actual. *Inclusión, Emprend y Empl las Pers con Discapacidad Actual y Propuestas*. 2016;10:99-110.
40. Oñate L, Calvete E. Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosoc Interv*. 2017;26(2):93-101.
41. Mj V, Jm B, Mujeres AB, Informal C, Fac R, Salud N. Women and

- men facing informal caregiving differences in strategies and meaning. Rev Fac Nac Salud Pública. 2009;27(1):50-5.
42. Dehays P. M, Hichins A. M, Vidal C. V. Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas. Revista Chilena de Terapia Ocupacional.2012;(12)
  43. Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. Siglo Cero. 2010;41(1):7-22.
  44. Vidal Espinoza R, Cornejo Valderrama C. Trabajo y discapacidad: una mirada crítica a la inclusión al empleo. Papeles Trab - Cent Estud Interdiscip en Etnolingüística y Antropol Socio-Cultural. 2016;(31):110-9.
  45. Pallisera M, Girona U De. ¿ Y después del trabajo , qué ? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. 2014;(January 2007).

## 8. Apéndices

### Apéndice I. Lista de abreviaturas

<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b>	
DI	Discapacidad Intelectual
DE	Desviación estándar
DPD	Delegada de protección de datos
EVA	Escala Visual Analógica
Fx	Familiar de persona con DI
RAE	Real Academia de la Lengua
RGPD	Reglamento del Parlamento Europeo y del consejo relativo a la protección de datos
UDC	Universidade da Coruña
VABS 3	Vineland Adaptative Behavior Scales 3

## Apéndice II. Autorización de la entidad

### AUTORIZACIÓN DE LA ENTIDAD PARA LA REALIZACIÓN DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Dña. [REDACTED], con DNI [REDACTED] en condición de Directora del Área Social del Real Club Deportivo de La Coruña S.A.D. con CIF [REDACTED] [REDACTED] con domicilio en Plaza de Pontevedra 19, 1º, 15003 A Coruña,

AUTORIZO A:

- Realizar el Trabajo Fin de Máster (TFM) del Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria de la Universidade da Coruña con título: "Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida" en el marco del proyecto Liga Genuine del RC Deportivo de la Coruña.
- La utilización del nombre del Club, de la entidad y del proyecto de la Liga Genuine en el TFM y en las posibles acciones de difusión (congresos y artículos de investigación).
- Betania Groba González, investigadora principal de la investigación, y a Carlos García Collazo, investigador colaborador y entrenador de la Liga Genuine, para realizar las siguientes acciones enmarcadas en el trabajo de investigación:
  - Envío de una circular informativa sobre el proyecto a las familias de la Liga Genuine para establecer el contacto inicial con los posibles participantes.
  - Utilización de un espacio vinculado a la Liga Genuine para realizar el proceso de consentimiento informado y para desarrollar las entrevistas y administrar los cuestionarios a los familiares que decidan participar.

Para que así conste, se firma en A Coruña a 30 de diciembre de 2019

[REDACTED]  
Directora Área Social, Real Club Deportivo

### Apéndice III. Circular o carta informativa

#### **CIRCULAR (nº)-ESTUDIO SOBRE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA EDAD ADULTA SOBRE LA VIDA COTIDIANA, LOS ROLES Y CALIDAD DE VIDA**

Estimadas familias,

Nos ponemos en contacto con vosotros/as para solicitar vuestra colaboración en un estudio de investigación que forma parte del Trabajo de Fin de Máster de Carlos García Collazo.

Como ya sabéis, Carlos es nuestro 2º entrenador del equipo del RC Deportivo para LaLiga Genuine, además de terapeuta ocupacional. Actualmente, está realizando el Máster de Asistencia e Investigación Sanitaria de la Universidade da Coruña. Como Trabajo Final de Máster está realizando un estudio cuya investigadora principal es María Betania Groba González, profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud. El estudio en el que trabajan tiene como objetivo explorar y describir el funcionamiento en la vida cotidiana, los roles y la calidad de vida de los familiares que conviven con personas adultas con DI.

La participación es **voluntaria**, y puede participar cualquier familiar directo de algún/a jugador/a de La Liga. Un aspecto importante es que este familiar tenga una convivencia diaria con el/la jugador/a. La participación en el estudio se haría en dos reuniones individuales en las que se realizaría una entrevista grabada en audio y se rellenarían unos cuestionarios que versan sobre el objetivo del estudio. Las reuniones se realizarían durante los entrenamientos, para que no haya que desplazarse a propósito a ningún sitio.

Si os interesa participar hay que contestar al correo para saber quién quiere participar. Os agradecemos a todos aquellos/as que queráis participar, que nos lo comunicéis como máximo el (fecha). Quedamos a vuestra disposición para cualquier duda que tengáis.

Agradecemos de antemano vuestra colaboración.

Un saludo.

A Coruña, a (fecha).

Directora Área Social, Real Club Deportivo

## Apéndice IV. Guion entrevista semiestructurada

1. Para comenzar, nos gustaría que describiese cómo es un día típico en su vida.
2. Después de esta descripción, ¿considera que en su vida diaria existe un equilibrio entre las esferas de actividades básicas, trabajo y ocio/tiempo libre? ¿A qué factores le atribuye la existencia o no de equilibrio ocupacional? [En caso necesario se explicaría este término].
3. En base a las respuestas anteriores, ¿se considera satisfecho con su participación en las ocupaciones diarias? ¿Qué aspectos le generan satisfacción y qué aspectos modificaría si pudiese?
4. ¿Qué roles ejerce de manera principal en su vida (padre, madre, hermano/a, abuelo/a, trabajador, amigo/a, etc.)? ¿Cuáles le generan más satisfacción? ¿Hay alguno de estos roles que supone un impacto negativo en su vida?
5. ¿Considera que presenta una adecuada calidad de vida? Explique el porqué de su respuesta.
6. ¿Cómo es la convivencia con una persona adulta con Discapacidad Intelectual?
7. ¿Considera que esta convivencia con su familiar con Discapacidad Intelectual tiene repercusión en su vida? ¿Cómo y por qué?
8. ¿Han utilizado alguna estrategia para generar una participación adecuada a nivel familiar? ¿Cuáles?
9. Por último, y en base a su experiencia personal, nos gustaría saber cómo entiende usted la Discapacidad Intelectual y si esta convivencia tiene o no implicaciones a nivel familiar.

## Apéndice V. Cuestionario sociodemográfico

### **Código participante:**

#### **1. Edad:**

- De 18 a 30 años
- De 30 a 40 años
- De 40 a 50 años
- De 50 a 60 años
- Mayor de 60 años

#### **2. Sexo:**

- Hombre
- Mujer

#### **3. Estado civil:**

- Soltero/a
- En pareja
- Pareja de hecho
- Casado/a
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a

#### **4. Miembros de la unidad de convivencia:**

- Familiar con Discapacidad Intelectual
- Pareja
- Padres
- Abuelos
- Hermano/a
- Amigo/a
- Otros. Especificar: \_\_\_\_\_

#### **5. Entorno residencial:**

- Rural

- Urbano
- Semiurbano

**6- Nivel educativo:**

- Enseñanza obligatoria
- Bachillerato
- Formación profesional
- Grado universitario
- Otro. Especificar: \_\_\_\_\_

**7. Profesión:** \_\_\_\_\_

**8. Nivel socioeconómico:**

- Bajo
- Medio
- Alto

**9. Parentesco con la persona con Discapacidad Intelectual con la que convive:**

- Madre
- Padre
- Hermano/a
- Abuelo/a
- Otro. Especificar: \_\_\_\_\_

**10. Ocupación del familiar con DI:**

\_\_\_\_\_

**11. Edad del familiar:**

- De 18 a 30 años
- De 30 a 40 años
- De 40 a 50 años
- De 50 a 60 años
- Mayor de 60 años

**12. Nivel de apoyos que requiere su familiar para la vida diaria:**

- No precisa apoyos
- Necesidades de apoyos ligeros
- Necesidades de apoyos moderados
- Necesidad de apoyos intensos
- Necesidad de apoyos completos

**13. Persona(s) que proporcionan de manera habitual estos apoyos (especificar profesional o parentesco con la persona con DI):**

\_\_\_\_\_.

## Apéndice VI. Informa favorable del Comité de ética de la investigación de A Coruña – Ferrol



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Rede Galega de Comités  
Xerencia do Servizo Galego de Saúde  
Edificio Administrativo San Lázaro s/n  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tel: 881546425. Correo-e: cetic@sergas.es



### DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA - FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 17/02/20 el estudio:

**Título:** Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida

**Versión:** v1. 4 enero 2020

**Promotor/a:** Grupo de Tecnología Aplicada a la Investigación en Ocupación, Igualdad y Salud (TALIONIS). Centro de Investigación en Tecnoloxías da Información e as Comunicacións (CITIC). Universidade da Coruña (UDC).

**Investigador/a:** María Betania Groba González

**Código de Registro:** 2020/027

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE\*** para la realización del citado estudio.

**\*NOTA:** Consideramos necesario que en el documento de consentimiento informado cuando se les explica la voluntariedad de su decisión que les indiquen que "su decisión no afectará a la actividad que desarrolla en la Liga Genuine". El párrafo quedaría como "La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Su decisión no afectará a la actividad que desarrolla en la Liga Genuine."

Documento asinado dixitalmente por:  
Natalia Cal Purriños (03/03/2020 11:50)  
<https://sede.xunta.gal/cevide/saoc-p4c4-BOAH-Of4O-TDRH-6158-3232-6141-74>



Xacobeo 2021

## Apéndice VII. Hoja de información al/la participante

**Título del estudio:** Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.

**Investigador principal:** Carlos García Collazo.

**Centro:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade de A Coruña.

Este documento tiene por objeto facilitarle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Coruña-Ferrol.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no. La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Su decisión no afectará a la actividad que Ud. o su familiar desarrollan en la Liga Genuine.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El propósito del estudio, y objetivo principal del mismo, es conocer y describir el funcionamiento en la vida cotidiana, los roles y la calidad de vida de los familiares que conviven con personas adultas con Discapacidad Intelectual.

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

Ud. es invitado a participar en el estudio ya que cumple con los criterios de inclusión establecidos, ya que Ud. es un familiar directo de una persona con Discapacidad Intelectual adulta, convive de manera habitual con esa persona y es capaz de describir el desempeño de su familiar en las actividades de la vida diaria.

Asimismo, será necesario contar con la autorización de su familiar con Discapacidad Intelectual para que Ud. pueda proporcionar información sobre su vida diaria. En el caso de que su familiar se encuentre en una situación de incapacidad legal, la persona que autorizará este proceso será el representante legal de su familiar.

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

Su participación en el estudio tendrá lugar en dos días con una duración estimada de media hora por día. Estas dos reuniones serán ajustadas a su disponibilidad horaria y se realizarán mientras su familiar con Discapacidad Intelectual se encuentra en el entrenamiento de la Liga Genuine. Así, las reuniones serán realizadas en las oficinas y despachos ubicadas en las instalaciones deportivas del Real Club Deportivo de A Coruña.

El objeto de las reuniones se centrará en recoger información sobre su vida cotidiana (ocupaciones, roles, calidad de vida) y también sobre el funcionamiento de su familiar con Discapacidad Intelectual.

Se emplearán las siguientes herramientas y/o técnicas de recogida de la información:

Entrevista semiestructurada: sobre las actividades que realiza en su vida cotidiana, los roles que desempeña, su calidad de vida percibida y su percepción sobre la convivencia con su familiar con Discapacidad Intelectual. La entrevista será grabada en audio para facilitar la transcripción literal de sus palabras; posteriormente, la conversación será transcrita literalmente y se procederá a la codificación de los datos para que no se puedan identificar aspectos personales (nombres propios, referencias a lugares concretos, etc.) y finalmente el audio de la grabación se eliminará.

- Cuestionario de datos sociodemográfico: permite recoger información general sobre Ud. y sobre su familiar.
- Vineland Adaptive Behavior Scales-Third Scales (VABS 3): herramienta que evalúa la conducta adaptativa de su familiar; es decir,

se compone de preguntas sobre las habilidades conceptuales, sociales y prácticas necesarias para funcionar en las actividades de la vida diaria.

- Cuestionario Ocupacional: herramienta diseñada para evaluar la organización de sus actividades en la vida cotidiana y que Ud. puntúe el nivel de eficacia, la importancia y la satisfacción con estas actividades.
- EuroQol-5D-5L: cuestionario sencillo que permite evaluar la percepción sobre su calidad de vida relacionado con su estado de salud.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en este estudio no contempla riesgos o inconvenientes de carácter significativo. Sin embargo, se podrían producir molestias debido al tiempo necesario que tendrá que dedicar a la cumplimentación de los cuestionarios y la realización de las entrevistas. Asimismo, existe un inconveniente asociado al proyecto debido a que el coste del desplazamiento a las instalaciones deportivas del Real Club Deportivo de A Coruña, deberá ser asumido por cada uno de los participantes.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en este proyecto. La investigación tiene como finalidad dar a conocer aspectos desconocidos o poco claros sobre el funcionamiento y calidad de vida de los familiares de personas adultas con Discapacidad Intelectual. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

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

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

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

Los resultados de este estudio serán utilizados para la elaboración y exposición de un Trabajo de Fin de Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria. Asimismo, posteriormente los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión. En ambos casos, no

se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. Información referente a sus datos:

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. La institución que promueve esta investigación es la responsable del tratamiento de los datos, pudiendo contactar con la Delegada de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo: \_\_\_\_\_y teléfono: \_\_\_\_\_

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo Seudonimizado (Codificado). La seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

En el caso concreto de la entrevista, ésta será grabada en audio para facilitar la transcripción literal de sus palabras; posteriormente, la conversación será transcrita literalmente y se procederá a la codificación de los datos para que no se puedan identificar aspectos personales (nombres propios, referencias a lugares concretos, etc.) y finalmente el audio de la grabación se eliminará. La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad). Para ejercer estos derechos puede Ud. puede dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador principal de este estudio en el correo electrónico: \_\_\_\_\_y/o teléfono\_\_\_\_\_. Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer

una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado. Únicamente el equipo investigador, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. Al finalizar el estudio, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por la Universidade da Coruña, en colaboración con la Liga Genuine del Real Club Deportivo de A Coruña. Esta investigación no recibe la aportación de fondos externos. Los investigadores no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Carlos García Collazo en el teléfono \_\_\_\_\_ y/o en el correo electrónico: \_\_\_\_\_

## Apéndice VIII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

**Título del estudio:** Perspectiva de las familias de personas con discapacidad intelectual en edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.

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

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carlos García Collazo y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Autorizo a Carlos García Collazo, investigador principal, a entrevistarme, grabar la entrevista en formato audio y a publicar y difundir los resultados de manera anónima sin permitir la identificación de ningún aspecto por parte de terceras personas y con fines exclusivamente de investigación.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Una vez terminado el estudio, acepto que mis datos sean:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Fdo.: El/la participante,

Nombre y apellidos:  
Collazo

Fecha:

Fdo.: El investigador

Carlos García

Fecha:

## Apéndice IX. Hoja de información al participante con Discapacidad Intelectual

**Título del estudio:** Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.

**Investigador principal:** Carlos García Collazo

**Centro:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade de A Coruña.

Soy Carlos García Collazo, alumno de la Universidade da Coruña y estoy haciendo un estudio sobre la familia de las personas con Discapacidad Intelectual.

Puedes decidir **SI QUIERES O NO QUIERES** que tu familia y/o cuidadores hablen sobre las cosas que haces en tu vida. Si tú no quieres, ellos no pueden hablar sobre tu vida. Lo que tú decidas **NO** afectará a la actividad que desarrollas en la Liga Genuine.

### ¿Cuál es el objetivo del estudio?

El objetivo es saber las cosas que haces tú y tu familia en el día a día (cuánto dormís, qué cosas hacéis para entreteneros, quién hace las cosas de casa, quién te ayuda en las actividades que te cuestan hacer, cuáles son las actividades que haces bien, etc.).

### ¿Por qué tengo que autorizar?

Tus familiares y/o cuidadores han sido invitados al estudio. Se les harán preguntas sobre ellos y sobre ti. Para que puedan responder a las preguntas sobre TU VIDA, tienes que estar de acuerdo y decirles que SÍ pueden contestar a esas preguntas. Si quieres que tus familiares y/o cuidadores respondan a las preguntas sobre tu vida, tienes que firmar un documento de consentimiento.

### ¿Conoceré los resultados del estudio?

Si te apetece, cuando termine el estudio te contaré los resultados de este trabajo.

**¿Se publicarán los resultados del estudio?**

Los resultados serán publicados en revistas y congresos; pero nadie sabrá quién eres. Este trabajo respeta las normas y leyes para que nadie pueda saber quién eres tú ni tu familia.

**¿Cómo puedo saber más cosas sobre este estudio?**

Si quieres saber más cosas sobre el estudio puedes llamar por teléfono a Carlos García Collazo (número de teléfono: \_\_\_\_\_) o escribir un correo electrónico a \_\_\_\_\_

## Apéndice X. Documento de consentimiento para la persona con Discapacidad Intelectual

**Título del estudio:** Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.

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

- Leí la información del estudio de Carlos García Collazo, pude hablar con el y preguntarle todas las dudas.
- Entiendo que mi familia y/o cuidadores/as participan en el estudio. Y que se les van a hacer preguntas sobre las cosas que hago en mi vida.
- Autorizo a \_\_\_\_\_, que es mi \_\_\_\_\_, para que pueda contestar información sobre mi vida.

Una vez terminado el estudio, acepto que esas respuestas sean:

- Eliminadas.
- Guardadas pero que nadie sepa quién soy yo y mi familia.

Fdo.: El/la participante,

Nombre y apellidos:

Collazo

Fecha:

Fdo.: El investigador

Carlos          García

Fecha:

## Apéndice XI. Documento de consentimiento para el representante legal

Título del estudio: Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.

Yo, \_\_\_\_\_  
representante legal de \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó y pude conversar con Betania Groba González y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que se solicita la participación de los familiares directos de la persona que represento legalmente, para responder algunas preguntas sobre su desempeño en la vida diaria.
- Accedo a que los familiares directos de la persona que represento legalmente, faciliten información sobre sus datos.
- Autorizo a .....en calidad de su familiar directo para que pueda ofrecer información sobre aspectos de su vida diaria.

Una vez terminado el estudio, acepto que esos datos sean:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Fdo.: El/la representante legal,

Nombre y Apellidos:  
Collazo

Fecha:

Fdo.: El investigador

Carlos García

Fecha: