



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2021-2022

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Diseño mixto enfocado en la promoción de la
autodeterminación de personas con
discapacidad intelectual desde una
perspectiva ocupacional**

Candela Rey Villar

Junio 2022

Directoras del Trabajo de Fin de Grado

María del Carmen Miranda Duro

Terapeuta ocupacional.

Docente en el Grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña.

Patricia Concheiro Moscoso

Terapeuta ocupacional.

Docente en el Grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña.

Resumen

Título: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Introducción: La autodeterminación es una capacidad inherente a los seres humanos, en la que la persona es capaz de tomar decisiones por sí misma, elegir y actuar en consecuencia sin influencia de terceros. Desde una perspectiva tradicional, se ha tenido a las personas con discapacidad intelectual como personas que no eran capaces de tomar sus propias decisiones. En la actualidad, existen diferentes factores que impiden el desarrollo de una conducta autodeterminada en estas personas como pueden ser la vulneración de los derechos, el paternalismo y, la sobreprotección y la discriminación, ejercidos contra las personas con discapacidad intelectual.

Objetivo: Explorar el nivel de autodeterminación de las personas con DI y la influencia que esta tiene en su desempeño ocupacional.

Metodología: Se plantea un diseño mixto transformativo secuencial en el que se realizará primero una aproximación cuantitativa y luego cualitativa, englobado dentro de la investigación-acción-participación. La parte cuantitativa se realizará a través de la administración de la escala AUTODDIS de evaluación de la autodeterminación en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. La parte cualitativa se realizará a través de entrevistas a las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales que trabajan junto a ellos. Asimismo, se utilizará la técnica *Photovoice* como método participativo para una recogida de información complementaria a la entrevista semiestructurada.

Palabras clave: Autodeterminación, Discapacidad Intelectual, Diseño Mixto, Investigación-Acción-Participación, Terapia Ocupacional.

Tipo de trabajo: Proyecto de investigación

Resumo

Título: Deseño mixto enfocado na promoción da autodeterminación de persoas con discapacidade intelectual dende unha perspectiva ocupacional

Introducción: A autodeterminación é unha capacidade inherente ó ser humano, na que a persoa é capaz de tomar decisións por sí mesma, elixir e actuar en consecuencia, sen influencias externas. Desde unha perspectiva tradicional, as persoas con discapacidade intelectual foron vistas como persoas que non eran aptos para tomar as súas propias decisións. Na actualidade, existen diferentes factores que impiden o desenvolvemento da conducta autodeterminada nestas persoas como a vulneración de dereitos, o paternalismo e a sobreprotección e a discriminación exercida contra as persoas con discapacidade intelectual.

Obxectivo: explorar o nivel de autodeterminación das persoas con discapacidade intelectual e a súa influencia no seu desempeño ocupacional

Metodoloxía: realizarase un deseño mixto transformativo secuencial no que se fará primeiro unha aproximación cuantitativa y despois cualitativa, englobado todo dentro dunha investigación-acción-participación. A parte cuantitativa realizarase a través da administración da escala AUTODDIS de avaliación da autodeterminación en mozos e adultos con discapacidade intelectual. A parte cualitativa realizarase a través de entrevistas ás persoas con discapacidade intelectual, ós seus familiares y ós profesionais que traballan xunto a eles. Asemade, empregarase a técnica *Photovoice* como método participativo para unha recollida de información complementaria á entrevista semiestructurada.

Palabras clave: Autodeterminación, Discapacidade Intelectual, Deseño Mixto, Investigación-Acción-Participación, Terapia Ocupacional.

Tipo de traballo: Proxecto de investigación

Abstract

Title: Mixed design focused on the promotion of self-determination of people with intellectual disability from an occupational perspective

Background: Self-determination is an inherent capacity to human beings, in which people are capable of making decisions for themselves, choosing and acting accordingly, without the influence of other people. From a traditional perspective, people with intellectual disabilities have been seen as people who were not capable of making their own decisions. Currently, there are different factors that prevent the development of self-determined behaviour in these people such as rights violations, paternalism and overprotection and discrimination against them.

Objective: explore the self-determination level of people with intellectual disability and its influence on their occupational performance

Methodology: a sequential transformative mixed design will be carried out with a quantitative first approach and then a qualitative one, all included within a participatory-action-research. The quantitative part will be carried out through the administration of the AUTODDIS scale for evaluating self-determination in young people and adults with intellectual disability. The qualitative part will be carried out through interviews with people with intellectual disability, their families, and the professionals who work with them. Likewise, the Photovoice technique will be used as a participatory method for collecting information complementary to the semistructured interview.

Keyword: Intellectual Disability, Occupational Therapy, Mixed-Methods, Participatory-Action-Research, Self-determination.

Type of work: Research project

Índice

1.	Antecedentes y estado actual del tema	8
1.1	Evolución del término de discapacidad intelectual.....	8
1.2	La autodeterminación en personas con DI	10
1.3	La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual desde la Terapia Ocupacional	13
2.	Justificación.....	17
3.	Referencias bibliográficas	18
4.	Objetivos	32
4.1	Objetivo general.....	32
4.2	Objetivos específicos	32
5.	Metodología	33
5.1	Diseño de estudio	33
5.2	Posición de la investigadora	34
5.3	Ámbito de estudio	34
5.4	Selección de los informantes	35
5.4.1	Personas con DI	35
5.4.2	Familiares	36
5.4.3	Profesionales sociosanitarios	36
5.5	Procedimiento	37
5.5.1	Búsqueda bibliográfica.....	37
5.5.2	Aplicación de la investigación-acción-participación	38
5.6	Técnicas de recogida de datos	44
5.7	Método de análisis de los resultados	48
5.8	Limitaciones	51
5.9	Criterios de rigor de la investigación	51
5.10	Aplicabilidad de los resultados.....	52
6	Plan de trabajo	54

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

7	Aspectos éticos	55
8	Plan de difusión de los resultados.....	57
8.1	Revistas	57
8.2	Congresos.....	58
9	Financiación de la investigación	59
9.1	Recursos necesarios.....	59
9.2	Posibles fuentes de financiación.....	60
	Agradecimientos.....	61
	Apéndices.....	62
	Apéndice I: Listado de abreviaturas.....	62
	Apéndice II: Autorización al director de la asociación para permiso de trabajo en el centro	63
	Apéndice III: Hoja de información al participante: personas con DI (adaptada) ..	64
	Apéndice IV: Hoja de información al participante para familiares y profesionales sociosanitarios	68
	Apéndice V: Consentimiento informado para la participación en la investigación	71
	Apéndice VI: Permiso de cesión de derechos de imagen	72
	Apéndice VII: Guión de entrevista para participantes.....	73
	Apéndice VIII: Guión de entrevista para familiares.....	74
	Apéndice IX: Guión de entrevista para profesionales.....	75

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1 Evolución del término de discapacidad intelectual

Según la *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), la discapacidad intelectual (DI) se entiende como las limitaciones a nivel intelectual y de la conducta adaptativa, por las que surgen problemas en diversas habilidades como las sociales, conceptuales o prácticas. Además, establece que estas limitaciones están mediadas por el contexto de la persona, así como por la participación en su vida diaria (1,2). La DI suele diagnosticarse antes de los 18 años y surge en los periodos prenatal, perinatal y postnatal debido a factores genéticos, ambientales o socioculturales (3).

Desde una perspectiva tradicional, se entendía a estas personas de forma reduccionista, siempre haciendo referencia al déficit que presentaban y como espectadores de lo que ocurría en sus propias vidas, siendo objeto de exclusión y marginación (1,4).

En los años 80, la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías (CIDDDM), a modo de continuación de los trabajos realizados por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). En la CIDDDM se proponía una clasificación basada en el modelo médico, en la cual se describía el funcionamiento de una persona basada en su condición de salud (2,5).

Posteriormente, se reconoció que no solo los factores biológicos tenían un impacto en el funcionamiento, sino que los factores contextuales también eran necesarios para poder entenderlo. Cuando se incluyeron estos cambios, se derivó a un enfoque biopsicosocial de la discapacidad y, en 2001, la OMS creó una segunda versión de la CIDDDM, llamada Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (2,5).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Los términos anteriormente utilizados para referirse a las personas con DI eran retraso mental, minusvalía psíquica, deficiencia o subnormalidad mentales, los cuales fueron sustituidos por el carácter peyorativo que contenían (2,5) y se pasó a referirse a estas personas como personas con DI. Esta modificación también forma parte del paso al uso de un lenguaje inclusivo, pretendiéndose que se priorice el concepto de personas y que la discapacidad que poseen sea una característica más (6).

Este cambio de visión supuso una transformación en la concepción de las personas con DI, puesto que se tomó un enfoque multidimensional que situaba a las personas con DI como una parte más de la sociedad (1,7), con características que han de ser reconocidas, valoradas y respetadas por todas las personas (8).

Con esta perspectiva renovada, se tuvieron que realizar ajustes en el paradigma, en el que se pasa de solo tener en cuenta la condición de salud o el cociente intelectual de las personas con DI, a contemplar otras características como las capacidades intelectuales, la conducta adaptativa, la participación y los roles sociales, la salud o el contexto (7,9).

Otra de las propuestas de la AAIDD en la reformulación del concepto fue la introducción de un sistema de apoyos en función de las necesidades de las personas con DI (2,7). El desajuste entre la persona y el entorno en el que se encuentra da lugar a la necesidad de unos determinados apoyos en función de la persona, basados en el patrón y la intensidad de esas necesidades. (1,7,9).

Por tanto, lo que se pretende es crear un sistema de recursos y estrategias que ayuden a prevenir o disminuir una discapacidad enfocado en ayudar al desarrollo, la educación y los intereses individuales e impulsar la funcionalidad y el bienestar personal (10). Así, ofrecer dichos apoyos influirá en la mejora del funcionamiento de la persona que los recibe (1,2).

Actualmente, en España, viven 3.255.843 personas con discapacidad, siendo la misma proporción tanto en mujeres como en hombres. De ellas,

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

son 281.720 las que presentan DI. Como se refleja en la Figura 1, el grupo de edad con mayor proporción de personas con DI es entre 35 y 64 años (11).

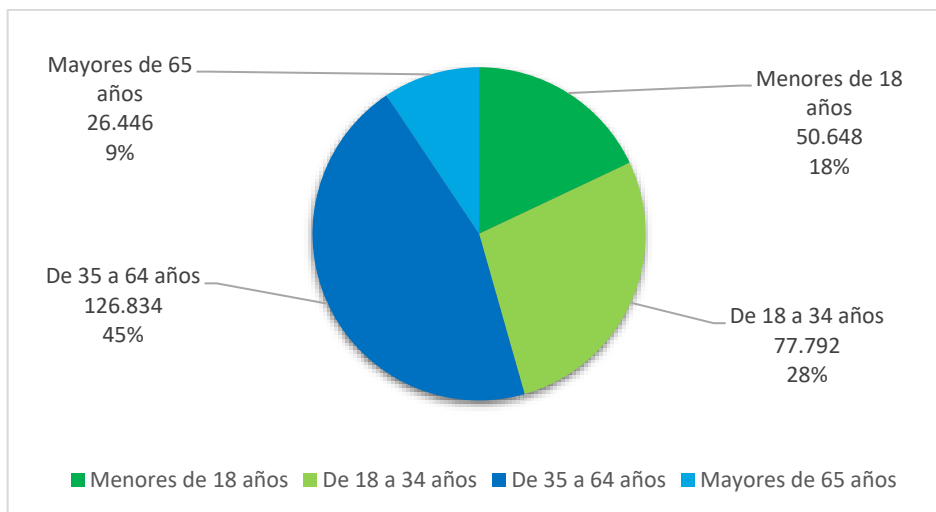


Figura 1: Porcentaje de población con DI por grupos de edad

Fuente: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Base de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. Madrid: IMSERSO; 2020

1.2 La autodeterminación en personas con DI

La autodeterminación es la capacidad que tiene cada persona de hacer elecciones y tomar decisiones relativas a su propia vida y actuar en consecuencia, sin influencia de terceras personas (12,13).

Existen diferentes perspectivas teóricas del constructo, pero todos ellos tienen unos elementos comunes como son: el derecho humano básico que surge de la interacción entre las características internas de las personas y el contexto; todas las personas tienen la capacidad para ser autodeterminadas; y que la autodeterminación es el resultado de un proceso de aprendizaje a lo largo de la vida (14,15),

La perspectiva teórica de autodeterminación bajo la que se desarrollará esta investigación será la Teoría de la Agencia Causal (15–17), la cual es una reconceptualización del Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer. (12). En esta teoría, se contempla a las personas como agentes causales de su propia vida, los cuales actúan de forma autodeterminada basándose en tres características esenciales (16–18):

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

- a) Acciones volitivas
 - **Autonomía:** actuación sin influencia de terceras personas
 - **Autoiniciación:** iniciar de las acciones cuando uno mismo quiere hacerlo
- b) Acciones agenciales
 - **Autodirección:** gestionar nuestras propias acciones para lograr los objetivos personales deseados
 - **Autorregulación:** regulación de los procesos de acción, la toma de decisiones y la resolución de problemas a medida que se van presentando obstáculos en el camino
 - **Pensar en alternativas:** tener diferentes opciones de acción para poder superar los obstáculos que se nos presenten
- c) Creencias de control-acción
 - **Empoderamiento:** conocer las propias capacidades y habilidades personales para alcanzar determinados objetivos
 - **Autorrealización:** sentimiento de realización personal que las acciones tienen para la persona
 - **Control de las expectativas:** ajustar las expectativas teniendo en cuenta las capacidades y límites que tiene la persona

Tradicionalmente, a las personas con DI se les ha dirigido su vida, otros han sido quienes han tomado las decisiones por ellos, considerando que “era lo mejor para ellos”. Esta situación ha generado que fuesen catalogados como personas que no tenían la capacidad suficiente para tomar decisiones concernientes a su propia vida y, por tanto, ser personas autodeterminadas (13).

La autodeterminación se basa en la interacción de la persona con su entorno, por lo que es necesario citar que la creación de un ambiente que enriquezca el aprendizaje y la mejora es muy importante (19). La oportunidad de elección y la elección es algo crucial y ampliamente relacionado con el concepto de autodeterminación. Las personas con DI

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

que se encuentran con dificultades a la hora de ejercer su autodeterminación pueden estar influidos por diversos factores presentes en la comunidad como son la vulneración de derechos, el paternalismo y sobreprotección o la discriminación y la marginación (20).

Sánchez et al reflejan que, en los entornos en los que viven o trabajan las personas con DI, existe una restricción de las oportunidades y en la expresión de las preferencias individuales y colectivas por parte de los familiares y los profesionales (17). Las actitudes paternalistas aluden a la toma de decisiones sobre la vida de otra persona, imponiendo las propias creencias y puntos de vista de uno mismo, sin tener en consideración lo que quiere esa persona porque se considera que no poseen “la capacidad suficiente” (21,22).

Se suele tomar el control de las decisiones de la vida de esa persona, no fomentar la autodeterminación en el contexto familiar ni dejar que se tenga una relación con el entorno, no formar parte de las decisiones que se hacen de forma colectiva, ofrecer objetivos fáciles para no tener que exponer a esas personas al fracaso o la frustración, etc. Estos serían algunos ejemplos de conductas por parte del círculo más cercano de las personas con DI y que coartan su libertad y el desarrollo de su autodeterminación (16). Mantener esta conducta durante un tiempo considerable suele conducir a sentirse indefenso, dificultades en el aprendizaje, reducción del nivel de participación y de exploración del entorno (13).

Otro de los aspectos antes mencionados que dificultan la participación de las personas con DI es la discriminación. La discriminación ejercida contra estas personas es una conducta cultural y socialmente aceptada basada en estereotipos y prejuicios que implica distinción, exclusión y desprecio, constituyendo una forma de desigualdad que afecta a sus derechos y libertades fundamentales en cualquier ámbito de su vida y que provoca la reducción o privación de derechos y oportunidades (23,24).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Desde la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (2006) se buscó reconocer los derechos que tenían estas personas e intentar poner solución a estas vulneraciones como se puede reflejar en los artículos 3 o 19, en los que se hace referencia a que las personas con discapacidad deben tener el derecho de tener autonomía personal y la libre determinación de vivir una vida propia y tomar sus propias decisiones, sin la influencia de terceros, así como a la participación, inclusión plena y efectiva en la sociedad (12,19).

En la actualidad, se ha probado que, si se ponen a disposición apoyos y estrategias necesarias, todas las personas pueden participar, tomar decisiones y tener el mayor control sobre sus vidas. La meta final de promover esta conducta es la mejora de la calidad de vida y la inclusión en la comunidad (13,16).

1.3 La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual desde la Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional (TO), según la *World Federation of Occupational Therapy* (WFOT), es la profesión que capacita a las personas para participar en ocupaciones y, que se enfoca en la promoción del bienestar y de la salud. Esto se consigue trabajando en conjunto con las personas y las comunidades, haciendo modificaciones de la ocupación o el entorno, con el objetivo de mejorar el compromiso ocupacional (25). El término “ocupación” hace referencia a las actividades cotidianas que las personas realizan tanto individualmente como en comunidad y que le dan significado y propósito a su vida (26).

La autodeterminación es un elemento fundamental para poder desempeñar nuestras ocupaciones, lo que significaría poder alcanzar un mayor grado de bienestar y satisfacción (26). El abordaje desde TO se enfoca en el diseño de apoyos necesarios para personas en situación de discapacidad, para que puedan vivir, aprender, trabajar, entre otros, en sus entornos y comunidades (17).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

El paradigma social de la TO presenta una perspectiva comunitaria de la práctica de nuestra profesión, haciendo énfasis en las problemáticas sociales, la diversidad sociocultural y los derechos humanos (DDHH), dentro de los cuales nos podemos encontrar con el derecho a la autodeterminación (27). Esta visión establece las ocupaciones como parte central. Este derecho promueve la participación y elección sobre las ocupaciones (28,29). Así, el problema principal que nos encontramos con las personas en situación de vulnerabilidad será que la sociedad ha restringido el acceso a los derechos sociales y a la participación en la comunidad de estas (30).

Desde esta perspectiva se aboga por el respeto de los derechos humanos, entendiendo a las personas pertenecientes a la comunidad como ciudadanos participativos (31,32). Dentro de esta concepción, existen algunos actos de discriminación contra las personas con discapacidad, puesto que se las considera en una posición de inferioridad con respecto a los demás, limitando así su participación (33).

Esta situación es denominada injusticia ocupacional y, junto con la discriminación y los actos paternalistas, suponen una barrera para el completo desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, así como una disminución de las oportunidades y la calidad de vida (13,34,35).

Desde el Marco de la Justicia Ocupacional Participativa, se busca abordar estas injusticias ocupacionales desde los planes de acción de las investigaciones (36). El uso de procesos participativos radica en la restricción de la participación en ocupaciones, derechos ocupacionales, responsabilidades y libres elecciones (34). Por tanto, estos tendrán como objetivo la concienciación acerca de las situaciones de injusticia ocupacional, promoviendo la participación colaborativa, elaborando un plan de acción común de los participantes, búsqueda de estrategias para poder alcanzar lo que se pretende conseguir con ese plan, apoyo de la evaluación e implementación y, cuyo propósito es garantizar una reducción de las

desigualdades y la promoción de la inclusión social de las personas vulnerables (36).

Teniendo en cuenta esto, los terapeutas ocupacionales trabajan junto a estas personas fomentando el empoderamiento y la emancipación con el objetivo de que esas limitaciones desaparezcan y adquieran la conciencia de la importancia de su papel como actores sociales, ya que para generar una transformación en el pensamiento social se deben conocer la realidad de todos los ciudadanos de la comunidad. Al empoderarse y concienciarse acerca de su papel, podrán empezar a elegir qué hacer, tomar decisiones y actuar con respecto a los temas que les conciernen, haciendo que presenten una conducta autodeterminada (30).

Otro de los propósitos de la TO, así como de otras profesiones sociosanitarias, es ayudar a mejorar la calidad de vida (37). La autodeterminación se considera uno de sus pilares fundamentales (38), por lo que su promoción implicaría la mejora significativa de la calidad de vida (17). El aprendizaje de una conducta autodeterminada ayuda a la persona a adquirir los conocimientos y capacidades que empleará en la mejora de sus habilidades: aprenderá más acerca de sí mismo y de sus puntos fuertes y débiles, haciendo que identifique y priorice sus preferencias, intereses, creencias y valores.

De esta forma, también mejorará en la expresión de sus propias necesidades y tomar decisiones para alcanzar los objetivos que se proponga (14). Por ello, como profesionales de TO debemos aprovisionar a estas personas con las estrategias necesarias, de modo que sean capaces de aplicarlas a su realidad, necesidades y prioridades (39). Otros factores como la inclusión, la equidad, el empoderamiento o los apoyos basados en la comunidad también ayudan a acrecentar la calidad de vida (16,40).

Un aspecto importante para tener en cuenta es que no solo dotamos a estas personas de habilidades y competencia para realizar sus ocupaciones, sino que también trabajamos en la modificación de su contexto y entorno (14).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Fomentar entornos inclusivos ofrece oportunidades y experiencias beneficiosas para llegar a alcanzar los objetivos deseados, que el entorno actúe como un facilitador y así se desarrolle la conducta autodeterminada (16,41).

Existen múltiples investigaciones que tienen en cuenta y trabajan con la autodeterminación, aunque esta no sea el foco central de ellas (42–47). Estos estudios tratan sobre diferentes temas como la educación artística (44) y sexual (45) o el trabajo (46,47) y se realizan en ámbitos diversos como diversidad funcional en general (44), discapacidad física (42) o discapacidad intelectual y del desarrollo (43,45–47). Dentro de todos ellos, nos encontramos con que, a mayores de los objetivos principales de los estudios, se prima que la persona participante de estos tenga autonomía y esté empoderada, ambas siendo características esenciales de una conducta autodeterminada (16–18).

Sin embargo, son pocas aquellas que se centran en la autodeterminación como el constructo principal sobre el que trabajar (8,30,48–53) e intervenciones basadas en la promoción de esta, aunque todas ellas han avalado la importancia que esta tiene en la mejora del equilibrio entre las ocupaciones.

Dentro de la evidencia científica existente, nos encontramos principalmente con estudios descriptivos en los que se relaciona el concepto de autodeterminación con el papel que tienen los terapeutas ocupacionales y la Terapia Ocupacional en su promoción (8,52), como en la provisión de apoyos (48) o en la defensa de los derechos humanos (53). Recientemente, se han ido diseñando proyectos con intervenciones enfocadas a la mejora de la autodeterminación en distintos ámbitos como el trabajo, el ocio o la transición a la vida adulta (49–51)

Así pues, podemos decir que la evidencia en análisis e intervenciones enfocados a la autodeterminación de las personas con DI desde una perspectiva de TO es escasa.

2. Justificación

La evidencia científica consultada con relación a la autodeterminación en personas con DI refleja que es numerosa y es, en su mayoría, desarrollada dentro del contexto educativo con niños y adolescentes y en las áreas de la Psicología o la Educación (12–14,16,17,19,38).

Dado que la autodeterminación es una característica inherente a todas las personas e influye significativamente sobre las ocupaciones y los contextos de todas las personas, es importante que sea abordada desde diferentes disciplinas, como desde TO.

El enfoque de TO se debe centrar desde una visión crítica, fundamentada en los derechos humanos y la justicia ocupacional, por la cual las personas deben tener el derecho de poder participar, decidir y actuar sobre ellos mismos, su comunidad y sus ocupaciones. Aquí es dónde surge la autodeterminación, desempeñando un importante papel en el cumplimiento de estos aspectos (30,33).

Asimismo, los familiares y profesionales que trabajan en conjunto con las personas con DI suponen el principal apoyo para la adquisición y mejora de la autodeterminación de estas personas y conocer sus perspectivas, lo cual provoca que también seamos conscientes de sus prioridades, barreras y facilitadores. El hecho de conocer la visión e importancia del entorno próximo de las personas con DI ayudará a comprender los facilitadores o barreras que existen en el entorno de estas personas y que influyen en el pleno desarrollo de su autodeterminación (14).

Por ello, en esta investigación se busca conocer la percepción que tienen las personas con DI y su entorno más cercano sobre la autodeterminación y presentar una propuesta enfocada en la promoción de la autodeterminación desde una perspectiva ocupacional.

3. Referencias bibliográficas

1. Verdugo Alonso M. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental de 2002. Siglo Cero. 2003; 34(1): 5–19.
2. Wehmeyer M, Buntinx W, Lachapelle Y, Luckasson R. El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. Siglo Cero. 2008; 39(3): 5–18. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3803>
3. Ke X, Liu J. Discapacidad intelectual. En: Rey JM. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines; 2017. p. 28.
4. Pérez Dalmeda ME, Chabra G. Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. REDIS [Internet]. 2019 [consultado 13 mayo 2022]; 7(1): 7–27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01%3E>
5. de los Milagros Alí S, Lilian Blanco R. Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. Revista Facultad de Odontología [Internet]. 2014 [consultado 13 mayo 2022]; 7(1): 38–41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.30972/rfo.811631>
6. Corda M, Tello S. Evaluación de descriptores temáticos para adecuarlos a la concepción de un lenguaje inclusivo y no discriminatorio: la política en FLACSO Argentina. En: VI Encuentro Nacional de Catalogadores, 15 al 17 de febrero de 2017. Buenos Aires, Argentina: 2017. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.9678/ev.9678.pdf Información adicional en www.memoria.fahce.unlp.edu.ar

7. Verdugo Alonso M, Schalock R. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero. 2010; 41(4): 7–21
8. Rueda Castro L. Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión. Revista Argentina de Terapia Ocupacional [Internet]. 2020 [consultado 17 enero 2022]; 6(3): 21–8. Disponible en: <https://www.terapia-ocupacional.org.ar/revista/RATO/2020dic-art3.pdf>
9. Verdugo MÁ, Crespo M, Nieto T. Aplicación del paradigma de calidad de vida. En: VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad [Internet]. SAID, 2010 [consultado 25 mayo 2022]. 142 p.. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/aplicacion-del-paradigma-de-calidad-de-vida-vii-seminario-de-actualizacion-metodologica-en-investigacion-sobre-discapacidad-said-2010/>
10. Gómez LE, Schalock RL, Verdugo MÁ. A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. Psicothema [Internet]. 2021 [consultado 17 enero 2022]; 33(1): 28–35. Disponible en: <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
11. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe a 31/12/2020 [Internet]. Madrid; 2022 [consultado 16 marzo 2022]. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/bi-nario/bdepcd_2020.pdf
12. Wehmeyer ML. A Functional Model of Self-Determination. Focus on Autism Other Dev Disabil [Internet]. 1999 [consultado 16 enero 2022];

- 14(1): 53–61. Disponible en: <https://doi.org/10.1177%2F108835769901400107>
13. Pascual García DM, Garrido Fernández M, Antequera Jurado R. Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa* [Internet]. 2014 [consultado 16 marzo 2022]; 20(1): 33–8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
 14. Peralta López F, Arellano Torres A. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*. 2014; 7(2): 59–77
 15. Verdugo Alonso MÁ, Vicente Sánchez E, Gómez Vela M, Fernández Pulido R, Wehmeyer ML, Badia Corbella M, et al. Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección. 1st ed. Vol. 8, Colección Herramientas. Salamanca: Publicaciones del INICO; 2014
 16. Vicente Sánchez E, Mumbardó-Adam C, Coma Roselló T, Verdugo Alonso MA, Giné Giné C. Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *REDIS* [Internet]. 2018 [consultado 16 enero]; 6(2): 7–25. Disponible en: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
 17. Wehmeyer ML. The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 [consultado 18 enero 2022]; 17(19): 7121. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
 18. Sánchez EV, Martín VMG, Pulido RF, Álvarez MÁB, Conte EV. Advancing in the Self-Determination of young people with intellectual disability: Design of AUTODDIS Scale. *Aula Abierta* [Internet]. 2020

[consultado 18 enero 2022]; 48(3): 301–10. Disponible en: <https://doi.org/10.17811/rifie.48.3.2019.301-310>

19. Vicente Sánchez E, Guillén Martín VM, Verdugo Alonso MÁ, Calvo Álvarez MI. El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa* [Internet]. 2018 [consultado 1 mayo 2022]; 24(2): 75–83. Disponible en: <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
20. Verdugo MA, Navas P. Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. 1ª ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2017. 212 p.
21. Rey Aneiros A, Biel Portero I. Las personas con discapacidad ante la Unión Europea: del paternalismo inicial al reconocimiento de derechos. En: Aldecoa Luzárraga F, editor. 50o aniversario de la firma de los Tratados de Roma: Perspectivas desde la Asociación Española de Profesores de Derecho Internacional y Relaciones Internacionales. Madrid: Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales; 2008. p. 205–230
22. Campoy Cervera I. La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad. En: 1o Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía; 2014
23. Bucio Mújica RA, Cuen Garibi M, Romero Ruvalcaba JT. Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual. En: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. México D.F: Dirección General Adjunta de Estudios, Legislación y Políticas Públicas; 2009
24. González Rojas J, Valdés Guzmán P. Desde mi mirada: Relatos de jóvenes con discapacidad intelectual en relación a la discriminación [Internet] [Grado de Licenciado de Educación, Profesor diferencial]. [Los Ángeles]: Universidad de Concepción; 2017 [consultado 30

mayo 2022]. Disponible en:
<http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/2441>

25. World Federation of Occupational Therapy. About Occupational Therapy. WFOT. 2012.
26. World Federation of Occupational Therapy. Declaración de Posicionamiento: los Derechos Humanos [Traducción]. WFOT. 2006.
27. Riquelme PL, Beltrán LL, Nuñez CV. Aproximaciones a las practicas de terapia ocupacional y su relación con algunos principios éticos de los derechos humanos. Cad Bras Ter Ocup [Internet]. 2020 [consultado 2 junio 2022]; 28(3): 746–64. Disponible en: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1919>
28. Morrison Jara R. ¿Qué une a la Terapia Ocupacional? Paradigmas y perspectivas ontológicas de la ocupación humana. Revisbrato. 2018; 2(1): 182–203
29. World Federation of Occupational Therapy. Declaración de posicionamiento: Terapia Ocupacional y Derechos Humanos. 2019.
30. Kronenberg F, Simó Algado S, Pollard N. Terapia Ocupacional sin Fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006.
31. European Network of Occupational Therapy in Higher Education. Ciudadanía: explorando la contribución de Terapia Ocupacional [Traducción]. 2013.
32. Morrison R, Olivares D, Vidal D. La filosofía de la Ocupación Humana y el paradigma social de la Ocupación. Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [Internet]. 2011 [consultado 17 mato 2022]; 11(2). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5354/0717-6767.2011.17785>

33. Fransen H, Pollard N, Kantartzis S, Viana-Moldes I. Participatory citizenship: Critical perspectives on client-centred occupational therapy. *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2015 [consultado 17 mayo 2022]; 22(4): 260–6. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1020338>
34. Nilsson I, Townsend E. Occupational Justice - Bridging theory and practice. *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2010 [consultado 17 mayo 2022]; 17(1): 57–63. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/11038120903287182>
35. Huete García A. La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. REDIS [Internet]. 2013 [consultado 17 mayo 2022]; 1(2): 7–24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.01>
36. Whiteford G, Jones K, Rahal C, Suleman A. El Marco de Justicia Ocupacional Participativa como herramienta de cambio: Descripción y contraste de tres casos. *J Occup Sci* [Internet]. 2018 [consultado 13 junio 2022]; 25(4): 50-62. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1504610>
37. Barros Tapia S, Figueroa Burgos C, Hidalgo Beltrán L, Llanos Castro F, Naranjo Figueroa C, Ocampo Alegría N. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 4ª. AOTA; 2020.
38. Verdugo Alonso MA, Schalock R, Arias B, et al. Calidad de vida. En: *Discapacidad e inclusión*. Salamanca: Amarú; 2013. p. 443–61
39. Martín Sanz N, Garrido Zurita A, Galindo L. Análisis de Necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo con Problemas de Conducta. Madrid: Plena Inclusión, Comunidad de Madrid, Universidad Francisco de Vitoria; 2020.
40. Dorado Barbé A, González Casas D, Rivera Álvarez JM, Sojo Belinchón R. Propuesta de apoyo a personas con capacidad

modificada desde el trabajo social. El caso de las entidades tutelares. *Política y Sociedad* [Internet]. 2021 [consultado 11 junio 2022]; 58(3): e70455. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/poso.70455>

41. Vicente Sánchez E, Verdugo Alonso MÁ, Gómez Vela M, Fernández Pulido R, Guillén Martín V. Propiedades psicométricas de la escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación = Psychometrical properties of the ARC-INICO scale to assess self-determination. *REOP*. 2015; 26(1): 8–24
42. Verhoef JAC, Roebroek ME, van Schaardenburgh N, Floothuis MCSG, Miedema HS. Improved Occupational Performance of Young Adults with a Physical Disability After a Vocational Rehabilitation Intervention. *J Occup Rehabil* [Internet]. 2014 [consultado 10 junio 2022]; 24(1): 42–51. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9446-9>
43. Gómez Amago C, González Mántaras S, Marinas García S, Juncal Matilla Pizarro C. Plan de intervención de Terapia Ocupacional en centros de rehabilitación psicosocial en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. *Revista Ocronos*. 2019 [consultado 10 junio 2022]. Disponible en: <https://revistamedica.com/terapia-ocupacional-centros-de-rehabilitacion-psicosocial-discapacidad-intelectual-desarrollo/#INTRODUCCION>
44. Alonso Arana D. La educación artística en las personas con diversidad funcional. Habilidades bio-psicosociales y calidad de vida [Doctorado en Bellas Artes]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2016 [consultado 9 junio 2022]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/43487/>
45. Krantz G, Tolan V, Pontarelli K, Cahill SM. What do Adolescents with Developmental Disabilities Learn about Sexuality and Dating? A Potential Role for Occupational Therapy. *OJOT* [Internet]. 2016

[consultado 10 junio 2022]; 4(2). Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.15453/2168-6408.1208>

46. Pose García X. Perspectiva cualitativa sobre o acceso ao traballo das persoas con discapacidade intelectual no medio rural [Grao en Terapia Ocupacional]. [A Coruña]: Universidade da Coruña; 2020. [consultado 18 marzo 2022]. Disponible en:
<http://hdl.handle.net/2183/26571>
47. Concheiro Moscoso P. Estudio sobre el impacto del trabajo y las medidas de acción positiva en la vida de las personas con discapacidad intelectual: una aproximación cualitativa [Grao en Terapia Ocupacional]. [A Coruña]: Universidade da Coruña; 2016 [consultado 18 marzo 2022]. Disponible en:
<http://hdl.handle.net/2183/17199>
48. Dean EE, Dunn W, Tomchek S. Role of Occupational Therapy in Promoting Self-Determination Through Consumer-Directed Supports. *Occup Ther Health Care* [Internet]. 2015 [consultado 10 junio 2022]; 29(1): 86–95. Disponible en:
<https://doi.org/10.3109/07380577.2014.958887>
49. Bourdoncle M, di Giacomo F, Valdez A. Presencia de los componentes estructurales de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual leve entre 20 y 50 años de edad, insertas en el mercado competitivo en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019 [Internet] [Licenciatura en Terapia Ocupacional]. [Tarapoto (Perú)]: Universidad Nacional de San Martín; 2020 [consultado 10 junio 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/123456789/1770>
50. Caro Vines P, Vásquez Barrientos J. Terapia Ocupacional y Transición a la Vida Adulta: Aportes desde el diseño, implementación y proyecciones del Proyecto TVA, apoyando a jóvenes con discapacidad intelectual próximos a egresar de escuela especial de

- Puerto Varas. Contexto [Internet]. 2020 [consultado 10 junio 2022]; 6: 75–93. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4509378>
51. Millán Vidal S. Diseño de un programa de Terapia Ocupacional dirigido a personas con Discapacidad Intelectual en un campamento Scout [Grado en Terapia Ocupacional]. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza; 2018 [consultado 10 junio 2022]. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/89119?ln=es#>
 52. Liljenquist K, Kramer J, Rossetti Z, Coster W. Content development, accessibility and feasibility of a self-report tool for use in programmes serving youth with cognitive disabilities: The Participatory Experience Survey. *Austr Occup Ther J* [Internet]. 2019 ; 66(4): 490–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12571>
 53. Riquelme PL, Beltrán LL, Nuñez CV. Aproximaciones a las prácticas de terapia ocupacional y su relación con algunos principios éticos de los derechos humanos. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2020 [consultado 2 junio 2022]; 28(3): 746–64. Disponible en: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1919>
 54. García Sanz M, García Meseguer M. Los métodos de investigación. In: García Sanz M, Martínez Clares P, editors. *Guía práctica para la realización de Trabajos de Fin de Grado y Trabajos de Fin de Máster*. 1ª ed. Murcia: edit.um; 2012. p. 99–128.
 55. Pereira Pérez Z. Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Educare* [Internet]. 2011 [consultado 18 mayo 2022]; 15(1): 15–29. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15359/ree.15-1.2>
 56. Villamil Fonseca O. Investigación cualitativa como propuesta metodológica para el abordaje de investigaciones de Terapia Ocupacional en comunidad. *Umbral Científico* [Internet]. 2003 [consultado 21 marzo 2022]; 2: 0. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/304/30400207.pdf>

57. Cotán Fernández A. Investigación-participación e historias de vida, un mismo camino. En: Lopes A, Hernández Hernández F, Sancho Gil J, Rivas Flores J. Histórias de vida em educação: A construção do conhecimento a partir de histórias de vida. Barcelona: Dipòsit Digital; 2013. p. 157–165
58. López de Ceballos P. Un método para la investigación-acción participativa. 3ª ed. Madrid: Edición Popular; 1998
59. Melero Aguilar N. El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad: un análisis desde las ciencias sociales. Cuestiones pedagógicas. 2012; 21: 339–355
60. Amezcua M. El trabajo de campo etnográfico en Salud. Una aproximación a la observación participante. Index de Enfermería [Internet]. 2000 [consultado 30 mayo 2022]; 30: 30–35. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/50643>
61. López PL. Población, muestra y muestreo. Punto Cero. 2004; 9(8): 69–74
62. Organización Mundial de la Salud (OMS). Guías para la RBC: Componente de Fortalecimiento [Internet]. 2012 [consultado 10 mayo 2022]. 19–28 p. Disponible en: www.who.int
63. Novella Cámara A. Formas de participación infantil: la concreción de un derecho. Educación Social [Internet]. 2008 [consultado 27 mayo 2022]; 38: 77–93. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11162/28466>
64. Trilla J, Novella A. Educación y participación social en la infancia. Revista Iberoamericana de Educación [Internet]. 2001 [consultado 2 mayo 2022]; 26: 137–164. Disponible en: <https://doi.org/10.35362/rie260982>

65. Montañés Serrano S. Metodología y técnica participativa. Teoría y práctica de una estrategia de investigación participativa. 1st ed. Barcelona: Editorial UOC; 2009.
66. Martí Olivé J. La investigación-acción participativa: estructura y fases. En: Martí Olivé J, Montañés Serrano M, Rodríguez-Villasante Prieto T. La investigación social participativa. 2ª ed. España: El viejo topo; 2002. p. 79–123
67. Zapata F, Rondán V. La Investigación Acción Participativa: Guía conceptual y metodológica del Instituto Montaña. Lima: Instituto Montaña; 2016. 58 p.
68. Verdugo Alonso MA, Vicente Sánchez E, Guillén Martín VM, Sánchez Fuente S, Ibáñez García A, Fernández Pulido R, et al. Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual Manual de aplicación y corrección. 1ª ed. Vol. 17, Colección Herramientas. Salamanca: Publicaciones del INICO; 2021
69. Budig K, Diez J, Conde P, Sastre M, Hernán M, Franco M. Photovoice and empowerment: Evaluating the transformative potential of a participatory action research project. BMC Public Health [Internet]. 2018 [consultado 26 mayo 2022]; 18(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5335-7>
70. Heffron JL, Spassiani NA, Angell AM, Hammel J. Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. Scand J Occup Ther [Internet]. 2018 [consultado 26 mayo 2022]; 25(5): 382–95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
71. Durston J, Miranda F. Experiencias y metodología de la investigación participativa. Santiago de Chile: CEPAL: División de Desarrollo Social (Naciones Unidas); 2002. 71 p

72. Vinzón V. Procesos y experiencias en las prácticas de Terapia Ocupacional en comunidad en Argentina [Internet] [Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional]. [São Carlos]: Universidade Federal de São Carlos; 2018 [consultado 26 mayo 2022]. Disponible en:
<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9825/Dissertac%cc%a7ao%20Mestrado%20Valentina%20Vinzon%202018-%20vers%c3%a3o%20final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
73. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* [Internet]. 2006 [consultado 11 junio 2022]; 3(2): 77–101. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
74. Benavides Mayumi O, Gómez Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005; 34(1): 118–24
75. Rodríguez Ruiz O. La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales. *Revista madri+d* [Internet]. 2005 [consultado 9 junio 2022]; 31. Disponible en:
<https://www.madrimasd.org/revista/revista31/tribuna/tribuna2.asp>
76. Noreña Peña A, Alcaraz Moreno N, Guillermo Rojas J, Rebolledo Malpica DM. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*. 2012; 12(3): 263–274.
77. Asociación Médica Mundial. Declaración del Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. AMM. 2017.
78. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE, nº 251. 20 octubre 1999.

79. World Federation of Occupational Therapy. Code of Ethics [Internet]. WFOT 2016.
80. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]. España; 2020 [consultado 17 mayo 2022]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/elementor-1616/>
81. Consellería de Sanidade, Servicio Galego de Saúde. Redes de Comités de Ética de la Investigación. Axencia de Coñecemento e Saúde. Disponible en: <https://acis.sergas.es/cartafol/Redes-de-Comites-de-Etica-da-Investigacion?idioma=es>
82. Inclusión Europa. Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender [Internet]. Inclusión Europe, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS); 2016 [consultado 9 junio 2022]. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informacion_todos.pdf
83. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial de la Unión Europea, nº 119. 4 mayo 2016
84. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº294; 6 diciembre 2018
85. Resolución de 10 de febrero de 2020, de la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidad, por la que se da publicidad de la Instrucción 2/2020 relativa al protocolo para el tratamiento de datos de salud en estudios de investigación biomédica. DOG, nº 34 10 junio 2020

86. Universidad de Jaén. Publicación de Contenidos Audiovisuales [Internet]. 2021 [consultado 1 junio 2022]. Disponible en: <https://www.ujaen.es/servicios/sinformatica/catalogo-de-servicios-tic/publicacion-de-contenidos-audiovisuales>

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

- Explorar el nivel de autodeterminación de las personas con DI y la influencia que esta tienen en su desempeño ocupacional

4.2 Objetivos específicos

1. Estudiar el conocimiento y la percepción de las personas con DI sobre la autodeterminación
2. Conocer cómo influye la autodeterminación en el desempeño ocupacional de las personas con DI
3. Identificar cuáles son los facilitadores y las barreras que ayudan o se interponen entre las personas con DI y el pleno desarrollo de su autodeterminación
4. Comprender las situaciones de discriminación que pueden haber existido en el entorno de las personas con DI participantes a través de su visión y la de su entorno más cercano
5. Promover la autodeterminación de las personas con DI a través de una investigación-acción-participación

5. Metodología

5.1 Diseño de estudio

Considerando los objetivos planteados para la investigación, se considera que la metodología a adoptar sea una metodología mixta, con una aproximación cualitativa y otra cuantitativa. A pesar de la convivencia de los dos métodos a lo largo del estudio, la investigación cualitativa tendrá más peso porque se pretende priorizar las experiencias y perspectivas de las personas con DI (54).

Por tanto, se realizará un diseño secuencial transformativo. Su propósito es crear una investigación por fases para poder comprender mejor, en este caso, la autodeterminación en las personas con DI. Primero se realiza una de las fases (cuantitativa) y después la siguiente (cualitativa), con el objetivo de que las fases que vienen posteriormente complementan la información de la anterior y así tener diferentes perspectivas (55).

La parte cuantitativa del proceso consistirá en un estudio descriptivo (54). Se empleará para analizar el perfil de autodeterminación que presentan las personas participantes en el estudio, así como para conocer cuáles son aquellas dimensiones de la autodeterminación a las que le otorgan más valor.

El diseño escogido dentro de la parte cualitativa será la investigación-acción participativa (IAP). Uno de los objetivos del proyecto será la realización de un proyecto de cambio social a través de este tipo de estudio, ya que parte de la idea de poder ser usada para promover el desarrollo comunitario y la transformación social a través de la toma de decisiones y el cambio (54) y la implicación del mayor número de personas posibles, generando una participación activa de la comunidad (56,57). De esta forma, buscamos saber y comprender a las personas con DI y sus experiencias, trabajar en ellas con el fin de mejorar la acción y usar la investigación como un medio para la movilización social (58,59).

5.2 Posición de la investigadora

Durante el desarrollo del protocolo de investigación, la investigadora es alumna de 4º curso del Grao de TO en la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña (UDC).

La motivación principal para la elaboración de este proyecto surge de la inquietud que presenta la investigadora acerca de las posibilidades que tienen distintos grupos de la comunidad de ejercer su derecho a la autodeterminación tales como niños y adolescentes o grupos vulnerables como personas con diversidad funcional, en situación de pobreza o prostitución, entre otras. Anteriormente, la investigadora no ha realizado ningún proyecto o trabajo relacionado directamente con esta población.

El rol principal que se asumirá será el de observadora participante, puesto que se estará en contacto directo con los participantes del estudio y se buscará conocer la realidad social y cultural de la comunidad con la que se va a trabajar, así como establecer una relación cercana y cómoda para un mejor desarrollo de la investigación (60). Otros de los roles que adoptará la investigadora serán el de coinvestigador y miembro del equipo de investigación. Estos papeles se irán especificando a medida que se avance en las fases de la investigación.

5.3 Ámbito de estudio

La investigación se desarrollará con personas con DI, familiares y profesionales y el área geográfica escogida para el desarrollo de esta es la ciudad de A Coruña y su área metropolitana, en la Comunidad Autónoma de Galicia (España) (Figura 2). En esta área se encuentran los ayuntamientos de A Coruña, Abegondo, Bergondo, Betanzos, Cambre, Culleredo, Oleiros y Sada.



Figura 2: Mapa del área geográfica escogida para la realización de la investigación

Fuente: Google Imágenes (edición propia)

En esta provincia habitan 1.121.815 personas, de las cuáles 80.638 presentan discapacidad (7,2% de la población). El número de personas con DI es 3.919 (11).

Por ello, se ha realizado una búsqueda de las entidades públicas y privadas pro-personas con DI de la provincia, con el resultado de la existencia de alrededor de 10 asociaciones y fundaciones. Todas ellas cuentan con servicio de TO.

Dentro de la ciudad de A Coruña y área metropolitana, este resultado es de 4 asociaciones y fundaciones que trabajan con personas con DI. Sus servicios cuentan con residencias, centros ocupacionales, centros de educación especial, centros de día y pisos tutelados.

5.4 Selección de los informantes

El muestreo que se utilizará será no probabilístico intencional, ya que elegiremos a los informantes en función de una serie de características convenientes para la realización del estudio y no por azar (61). A continuación, se expondrán los criterios de inclusión y exclusión para cada grupo de participantes.

5.4.1 Personas con DI

Para considerar a las personas con DI como candidatas a participar en este proyecto, deben presentar unos determinados criterios. A continuación, se

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

exponen los criterios de inclusión y exclusión para esta investigación (Tabla I).

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión de las personas participantes

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Persona con DI leve o moderada	Presentar deterioro cognitivo grave que dificulte la comprensión o expresión
Ser mayor de edad (mayor o igual a 18 años)	Presentar dificultades a la hora de comunicarse o no disponer de ningún método alternativo de comunicación
Pertenecer o ser socio de alguna entidad pro-personas con DI	Personas que tengan representante legal
Participar en la investigación de forma voluntaria y firmar el consentimiento informado (CI)	No firmar el CI

5.4.2 Familiares

De igual forma, también van a formar parte de este proyecto las personas más cercanas a los participantes, sus familiares (Tabla II)

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión de familiares de las personas participantes

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser una persona de referencia para la persona con DI	No tener contacto directo o de forma habitual con su familiar con DI
Convivir con la persona con DI, tener una relación estrecha o participar en ocupaciones con ella	Presentar dificultades en la comprensión, expresión o para comunicarse, sin disponer de ningún sistema alternativo de comunicación
Participar en la investigación de forma voluntaria y firmar el CI	

5.4.3 Profesionales sociosanitarios

Por último, tendremos en cuenta a los profesionales de la entidad en la que se desarrollará el proyecto trabajan estrechamente con las personas con DI (Tabla III).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Tabla III: Criterios de inclusión y exclusión de los profesionales sociosanitarios

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Estar en contacto directo con las personas participantes	Profesionales que estén en contacto con las personas participantes de forma esporádica
Estar trabajando en el dispositivo donde se va a realizar la investigación desde hace un mínimo de 1 año	
Participar en la investigación de forma voluntaria y firmar el CI	

5.5 Procedimiento

5.5.1 Búsqueda bibliográfica

Con el objetivo de explorar la literatura existente en relación con el tema principal del trabajo, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas nacionales e internacionales enfocadas en Ciencias de la Salud y Ciencias Sociales.

Las bases de datos utilizadas fueron PubMed, *Web of Science*, Lilacs, Dialnet y Scopus, así como se han revisado artículos de *Google Scholar*.

Adicionalmente, para buscar literatura a nivel nacional, se llevó a cabo una búsqueda en los repositorios de aquellas universidades españolas en las que se imparte la titulación de TO, con el fin de localizar investigaciones afines o de temática similar a la de este estudio.

Los descriptores usados fueron términos específicos tanto en inglés como en español, dependiendo de si el motor de búsqueda era internacional o de artículos en lengua española. Estos términos fueron: Discapacidad intelectual/*Intellectual Disability*, Autodeterminación/*Self-determination*/*Self determination*, Terapia Ocupacional/*Occupational Therapy*, Calidad de Vida/*Quality of Life*, Autonomía/ Autonomía personal/*Personal Autonomy*, Adultos/*Adults* y Discriminación/*Discrimination*/*Social Stigma*.

Los operadores booleanos utilizados fueron “AND/Y”, “OR/O” y “NOT”.

Durante la búsqueda, no se recurrió a filtros que restringiesen la antigüedad de las publicaciones, pero sí filtros de idiomas (artículos en inglés, español y portugués).

5.5.2 Aplicación de la investigación-acción-participación

Como ya avanzábamos antes en *Diseño de estudio*, la metodología principal en esta investigación va a ser la IAP. La IAP surge desde una visión crítica social, en la cual se busca conocer a las personas participantes de la investigación y su realidad, así como usar la acción para crear cambios en esa realidad a nivel comunitario y también a nivel individual (58,59).

El objetivo principal de esta metodología es generar y fomentar la participación activa de los distintos grupos en la comunidad, de tal forma que no sean sujetos pasivos dentro de la misma, sino que se conviertan en agentes activos, algo que también se busca desde la TO y su paradigma social (30,59).

Con el objetivo de que las personas con DI se conviertan en las protagonistas de la acción, la investigadora será una coinvestigadora y un miembro del equipo, pero buscará ser principalmente un apoyo o facilitador para las personas con DI participantes del proyecto (62).

Uno de los principales y últimos pilares a desarrollar a través del estudio propuesto es la meta-participación de las personas con DI. Esta es la forma de participación más compleja, en la que las personas con DI son conscientes de su derecho a participar y reivindican su derecho a ejercerla y que se les proporcionen los espacios y los canales para poder desarrollarla. Además, en este tipo de participación se permite la reflexión y valoración acerca del propio proceso y así poder fortalecerlo (63,64).

La IAP se basa en un mecanismo que responde al esquema de “acción-reflexión-acción”, el cual queda patente en la aplicación de las fases de la metodología. Las fases de este tipo de investigación no son fijas ni tampoco

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

estáticas (58,65–67). El esquema de procedimiento escogido para realizar este trabajo será el de Martí (66) (Figura 3). Las fases serán las siguientes:



Figura 3: Esquema fases de la IAP

Fuente: Martí Olivé. *La investigación-acción participativa: estructura y fases*. Sevilla: El viejo topo; 2002

Etapa pre-investigación

La etapa pre-investigación ha sido realizada ya. La investigadora, dentro del curriculum del Grado de TO, ha elegido la “Promoción de la autodeterminación de personas con DI desde una perspectiva ocupacional” como tema principal de su Trabajo de Fin de Grado.

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

A esta elección le ha seguido la revisión de la literatura relacionada con el tema y la negociación del abordaje con las directoras de la investigación, en la que se han establecido los objetivos a tratar durante la realización del proyecto. A partir de ahí, se ha desarrollado el presente protocolo de proyecto de investigación.

1ª etapa: detección de necesidades

Posteriormente, la investigadora ha recopilado información acerca de la población y el ámbito en el cual se va a llevar a cabo la investigación, así como del tema a tratar.

Durante esta etapa, se llevará a cabo el contacto con la entidad o asociación de personas con DI a través correo electrónico o llamada telefónica, con el objetivo de explicar el proyecto de forma detallada y solicitar su colaboración voluntaria para poder acceder a la muestra. Se realizará una lista de las asociaciones disponibles en el área seleccionada para la realización del estudio y se contactará con aquella que se considere la más adecuada en el momento del inicio de la investigación.

Para poder acceder a esta población, será necesario que los/as directores/as de las asociaciones con los que nos vamos a poner en contacto firmen un documento escrito en el cual se autorice la realización del estudio con las personas usuarias de la entidad (Apéndice II: Autorización al director de la asociación para permiso de trabajo en el centro).

Si esta es aprobada por el director del centro, se constituiría una Comisión de Seguimiento para poder seguir, supervisar y reorientar la investigación (66). Esta contaría con la implicación de varios interesados en el proyecto como son la investigadora en formación, representantes de la Universidad (directoras de la investigación” y representantes de la asociación.

Para acceder a la muestra, se deberá hacer uso de un portero, el cual sería una persona de referencia que pertenezca a la entidad en la que vamos a llevar a cabo la investigación. Junto a esta persona y los responsables de la entidad se acordará la forma más idónea de contactar con los

participantes. En caso de que se pudiese, se podrían realizar sesiones informativas acerca de las características del estudio para la asistencia de cualquier persona.

En una reunión con el portero, se le informa de los objetivos de la investigación y el procedimiento que se seguirá a lo largo del proceso, así como de los criterios de inclusión y exclusión de la investigación. Esto último se hará con el fin de que el portero nos asesore para realizar una selección previa de los participantes y luego comprobar si cumplen o no esos criterios.

Contactado con los participantes, se procederá a informarles acerca de la investigación de forma directa (contacto telefónico o una reunión) y se les entregará una hoja de información (Apéndice III y Apéndice IV). Se les solicitará su colaboración voluntaria en el estudio.

Cuando los participantes que quieran participar en la investigación expresen su deseo de hacerlo, se procederá con el proceso de CI (Apéndice V) y con la firma de ese documento, el cual lleva incluido la autorización a la grabación de la entrevista, o el documento de cesión de derechos de imagen (Apéndice VI), si así lo desean los participantes.

Si se consiente la participación, se procederá a establecer una cita consensuada entre participante e investigadora para poder realizar la recogida de la información. La recogida de la información será explicada en las dos siguientes fases del proyecto, pero al final de la 5ª fase se ofrece un resumen de la metodología empleada en cada una de ellas y los objetivos que se cumplen (Tabla IV).

Cuando las personas con DI dan su consentimiento a participar en el estudio, se crea el grupo de IAP con los participantes y el equipo investigador. Se espera que en el grupo se cree un sentimiento de protagonismo dentro del proyecto, sintiéndolo como propio y sabiendo que son el motor de desarrollo de este, con la posibilidad de tomar decisiones

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

dentro de él. Aquí se favorece la conducta autodeterminada de las personas integrantes.

En esta etapa, también se dará comienzo al trabajo de campo en sí mismo, correspondiente con la metodología cuantitativa, con la administración de la escala AUTODDIS, la cual realizará se realizará a la persona con DI y ejerciendo de entrevistador estará una persona de referencia para ella, puesto que es necesario un cierto grado de conocimiento de la persona. Se utilizará para conocer el perfil de autodeterminación de la persona a la que se está entrevistando (68).

Posteriormente a la administración de la escala, se concertará otra cita con la persona con DI para la realización de la entrevista (Apéndice VII).

Una vez realizada la administración de la escala, se analizarán los datos y se compartirán con el grupo de IAP para debatir sobre los resultados obtenidos, siempre siendo estos anónimos.

2ª etapa: plan de acción

Siguiendo con el trabajo de campo, se realizará la parte cualitativa del proyecto con la realización de las entrevistas a las personas con DI que forman parte del grupo IAP, sus familiares y los profesionales de referencia que trabajan junto a ellos. Los tres grupos de participantes participarán en esta fase. Se someterán a una entrevista en la que se buscará obtener información acerca del conocimiento y percepción que tienen acerca de la autodeterminación, la influencia de esta en el desempeño ocupacional de las personas con DI, qué facilitadores y barreras pueden encontrar en su entorno que dificulten el pleno desarrollo de su autodeterminación y si han existido o existen situaciones de discriminación en la vida de las personas con DI (Apéndice VII, Apéndice VIII y Apéndice IX)

Asimismo, se utilizará la técnica de *Photovoice* como método participativo de recolección de información complementaria a la entrevista. Esta técnica consistirá en la toma de fotografías acerca de los distintos aspectos tratados en las entrevistas como método para completar la información de

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

esta. Se les explicará conjuntamente a todos los participantes las premisas básicas de esta actividad y se les dará una cámara desechable a cada uno para que puedan fotografiar aquello que crean conveniente que ilustre la información que queremos conocer (69,70).

De igual forma que en la etapa anterior, se realizará un análisis de los datos y se elaborará un informe con los resultados principales, que será presentado al grupo IAP para el debate de los resultados.

En este debate, primero se expondrán las fotografías tomadas durante el *Photovoice* y se explicará al grupo el significado de las fotografías. Posteriormente se debatirá acerca de lo compartido y los resultados de las entrevistas.

Analizada toda la información resultante del proceso de recogida de datos, llega el momento de discutir y elaborar propuestas con el objetivo de crear un plan de acción que responda a los objetivos de la investigación que se enfocan en la promoción de la autodeterminación. Aquí la investigadora sirve de guía en el proceso, aportando su experiencia como terapeuta ocupacional para realizar propuestas desde una perspectiva ocupacional, pero sin imponer ni decidir sobre ellos, puesto que los protagonistas de las acciones son las personas con DI.

En esta etapa, hemos de tener en cuenta que se ha hecho una estimación de tiempo de alrededor de 6 meses para el cronograma de la investigación (Plan de trabajo), pero debemos tener en cuenta que cada grupo es diferente y va a su propio ritmo, por tanto, debemos adaptarnos a él, aunque luego se acelere el proceso (58). Este cronograma también será sometido al juicio del grupo IAP (66).

Durante estos talleres, se buscará utilizar la ocupación como medio para desarrollar y fortalecer las capacidades y aptitudes relativas a la autodeterminación y la conducta autodeterminada, pero también como fin.

La Teoría de la Agencia Causal nos ofrece una serie de características esenciales en las que las personas nos basamos para tener una conducta

autodeterminada, por lo que, si las fortalecemos, promoveremos nuestro nivel de autodeterminación (16,18). La IAP en sí misma promueve la mayor parte de estos aspectos como el empoderamiento, la autorregulación (toma de decisiones y resolución de problemas) o la autonomía, entre otras (66,67,71). Por ello, crear un plan de acción basado en la ocupación que se enfoque en la promoción de estas características ayudará al cumplimiento del objetivo del estudio.

3º etapa: conclusiones y propuestas

Con las propuestas del plan de acción realizadas, se construye el Programa de Acción Integral (PAI), en el cual se centra en integrar todo lo trabajado por el grupo IAP con el entorno de los participantes. Este programa servirá para compartir los resultados del proyecto con la ciudadanía (66). Reunir a las partes interesadas para compartir conocimiento ayuda a la educación y sensibilización y a la participación de la comunidad, lo que promueve el cambio social, objetivo principal de la IAP, además de reducir barreras que presenta la comunidad para con las personas con discapacidad y promover la inclusión social (58,59,62)

Etapa post-investigación

Por último, se pone en marcha el PAI y se evalúa todo el proceso llevado a cabo desde el inicio de la investigación. En este momento se valorará el aprendizaje individual y grupal y se debatirá sobre otras problemáticas encontradas a lo largo del proceso (66).

La IAP es un proceso circular, en el cual se vuelve a realizar una identificación de problemas y se inicia un nuevo ciclo de investigación (67).

5.6 Técnicas de recogida de datos

En el diseño de estudio secuencial transformativo, como ya se ha comentado anteriormente, primero se realiza una fase y luego la siguiente, con el objetivo de que las fases que vienen posteriormente complementan la información de la anterior (55). En este caso, aclararemos que: la primera

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

fase se corresponde con la parte cuantitativa del proyecto, en la cual recopilaremos datos con la escala AUTODDIS; y la segunda fase de recopilación de información será cualitativa, a través de las técnicas de entrevista semiestructurada y *Photovoice* (Tabla IV).

Tabla IV: Resumen de la metodología empleada en la investigación

Objetivo específico	Metodología	Fase	Técnica de recogida de datos	Personas implicadas
1	Cuantitativa	1	Escala AUTODDIS	Personas con DI Persona de referencia como entrevistador
1	Cualitativa	2	Entrevista semiestructurada	Personas con DI, familiares y profesionales
2	Cualitativa	2	Entrevista semiestructurada	Personas con DI, familiares y profesionales
3	Cualitativa	2	Entrevista semiestructurada	Personas con DI, familiares y profesionales
4	Cualitativa	2	Entrevista semiestructurada	Personas con DI, familiares y profesionales
1, 2, 3, 4	Cualitativa	2	<i>Photovoice</i>	Personas con DI
1, 2, 3, 4, 5	Cualitativa	1 y 2	Cuaderno de campo	Investigadora

5.6.1. Escala AUTODDIS de evaluación de la autodeterminación en jóvenes y adultos con DI

En este caso, la primera fase corresponde al estudio cuantitativo. Esta escala sólo se le será administrada a las personas con DI y está destinada a aquellas personas entre 11 y 40 años. La administración será realizada a estas personas por una persona de referencia para las mismas.

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

La finalidad es conocer el perfil de autodeterminación de las personas participantes con DI para poder planificar intervenciones o programas adecuados a cada persona con el objetivo de mejorarla (18,68).

La forma de administración de la escala es individual y heteroadministrada a través de un informador externo. Es decir, deberá ser una persona de referencia para el informante (familiar, persona allegada o profesional) que lo conozca desde hace un mínimo de 4 meses, ya que esa persona podrá haber tenido el tiempo suficiente de observar e incluso participar con la persona con DI en diferentes contextos y durante periodos de tiempo largos. El tiempo estimado para cubrir la escala es de 25 min (68).

La escala cuenta con distintas secciones, en las que se analizan distintos aspectos de la autodeterminación, expuestas anteriormente. Serán 46 ítems organizados en: características volitivas (autonomía y autoiniciación), características agenciales (autodirección y autorregulación) y creencias de acción-control (autoconcepto y empoderamiento). Las puntuaciones irán desde el 1 hasta el 4 (18,68).

Esta parte de la investigación se realizaría para dar respuesta a parte de la exploración el nivel de autodeterminación de los informantes y cuáles son los aspectos de la autodeterminación más valiosos para ellos.

5.6.2. Entrevista semi-estructurada

En cuanto a la parte cualitativa de la recogida de datos, realizaremos diferentes entrevistas semi-estructuradas a cada uno de los grupos de participantes (Apéndice VII, VIII, y IX). Las entrevistas serán de elaboración propia. El diseño de estas entrevistas se dividió según el tipo de informante que iba a responder a las preguntas.

Por un lado, tenemos las entrevistas de los familiares y los profesionales, con los cuales buscaremos obtener información para cumplir con los objetivos de exploración de barreras que impiden la autodeterminación y situaciones de discriminación que han podido sufrir las personas con DI

Las entrevistas con las personas con DI responderán a más objetivos:

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

- Buscaremos profundizar en el nivel de autodeterminación que poseen y puede afectar a su desempeño en las ocupaciones cotidianas
- Otro bloque de preguntas destinadas a conocer si creen que existe alguna limitación en el pleno desarrollo de su autodeterminación y cuáles serían
- Por último, conocer las situaciones de discriminación que hayan podido sufrir a lo largo de su vida

Las entrevistas realizadas a las personas con DI se llevarán a cabo de una forma adaptada a las dificultades que pueda presentar la persona, tanto de comunicación como de comprensión.

Ambas partes de la investigación se realizarán una vez se haya cumplido con los procedimientos de información (Apéndice III, Apéndice IV) y CI (Apéndice V) a los participantes, especificados en el apartado de Aspectos éticos. La recogida de datos se realizará en el contexto natural del informante, ya que influirá en la comodidad de la persona entrevistada y la fluidez de información.

5.6.3. Photovoice

La técnica de la fotografía participativa o *Photovoice* es otra de las técnicas cualitativas que vamos a utilizar para la recolección de datos. Consiste en aprovisionar a las personas con DI de cámaras fotográficas con el fin de tomar fotos para compartir pensamientos, sentimientos, ideas, entre otros, sobre experiencias de vida, ocupaciones o situaciones que ocurren en su día a día y que resultan significativas para ellos. Luego se comparten entre los miembros del grupo y se explica qué representa esa foto para la persona (69,70,72).

A través de métodos participativos visuales, las personas con DI utilizan una forma de expresión alternativa para aquellos que no quieran o tengan dificultad para comunicarse por otras vías (70).

El uso de este método de recogida de datos reside en la importancia que presenta para el empoderamiento, no solo en personas con DI, sino también en otros colectivos invisibilizados y marginalizados (72). Además, se ha escogido porque promueve la conducta autodeterminada en las personas con DI, ya que el empoderamiento es uno de los aspectos clave de este constructo (16,18) .

5.6.4. Cuaderno de campo

Durante toda la realización de la investigación, la investigadora llevará consigo un cuaderno de campo. En él, se anotará lo que ocurra en cada una de las diferentes fases del proyecto, de forma descriptiva: procedimiento, incidencias, cambios que se realizarán durante el transcurso de la investigación. Su utilización servirá para el análisis posterior de la información recabada.

5.7 Método de análisis de los resultados

Previo al análisis de los resultados de cualquiera de las fases, se realizará una codificación de los datos de los participantes con el fin de mantener el anonimato. Se realizará por un sistema alfanumérico por el cual se establecen tres categorías, coincidiendo con los diferentes grupos de participantes: personas con DI (P1-Pn); familiares (F1-Fn); profesionales (R1-Pn). Nadie más que la investigadora conocerá la relación que existe entre el código y la persona asociada a él.

Debemos destacar que, en la IAP, existe un análisis conjunto de los resultados por parte del grupo IAP con el fin de debatir acerca de los resultados, haciendo partícipes a todas las partes (66).

5.7.1. Análisis cuantitativo

Por una parte, tenemos el análisis de las variables cuantitativas contempladas en la escala AUTODDIS, se realizará en la etapa 1 de la IAP. Como ya mencionamos antes, esta escala consta de 46 ítems, los cuales se agrupan en categorías más grandes: características volitivas (autonomía y autoiniciación), características agenciales (autodirección y

autorregulación) y creencias de acción-control (autoconcepto y empoderamiento) (18,68).

Las puntuaciones irán de 1 (mayor desacuerdo) a 4 puntos (mayor acuerdo). Para su análisis, el manual de la escala ofrece un baremo de puntuaciones por el cual podemos establecer cuál es el nivel de autodeterminación de la persona que estamos evaluando. Se sumarían las respuestas de cada opción de la escala, se obtienen los totales y se multiplican por el número de puntos correspondiente. Se realiza el sumatorio y se obtendría la puntuación general de la escala (68).

A mayores, podemos conocer también las puntuaciones obtenidas en las subescalas, de la misma forma, con el objetivo de analizar en qué dimensiones de la autodeterminación presenta esa persona una mayor o menor puntuación (68).

5.7.2. Análisis cualitativo

Se hará un análisis temático, teniendo en cuenta las premisas desarrolladas por Braun y Clarke (73).

Primero, nos familiarizaremos con los datos obtenidos en la recogida de datos a través de la entrevista y el cuaderno de campo (73). Se realizará a través de la triangulación de investigadores durante la etapa 2 de la IAP. La investigadora transcribirá las entrevistas realizadas a los tres grupos de participantes de forma literal y las analizará junto a las directoras de la investigación con el objetivo de reducir los sesgos que puedan surgir la interpretación de los resultados por parte de un solo investigador. Se buscará encontrar significados y patrones en la información obtenida y se irán anotando a medida que se vayan identificando, así como las ideas que vayan surgiendo (73–75).

Cada una de las integrantes del grupo investigador analizará por separado las transcripciones y, posteriormente, se realizará una reunión en la que cada una de las investigadoras expondrá las conclusiones de su análisis, creando un debate sobre las interpretaciones y aquellos datos que

consideramos de interés (74). Eliminando el sesgo de una sola investigadora, se incrementará la calidad y validez de los resultados obtenidos (75).

Posteriormente, habiendo descrito los datos de interés para la investigación, se empiezan a codificar los datos. De este modo, organizaremos la información en grupos, los cuales pueden diferir de los planteados inicialmente en la creación de la entrevista (73).

Una vez tenemos la información agrupada en códigos, procederemos a la búsqueda de temas relacionados con las preguntas de la investigación. Se realizará la recodificación de la información y tendremos más presentes los temas presentes en los datos y como encajan unos con otros (73).

Por último, se definirán y nombrarán los temas. Se examinará cada uno de los temas identificados y se interpretará la información incluida en ellos, atendiendo a la categoría a la que pertenecerán. Entonces, se hará un análisis detallado de cada uno de ellos y se realizará un informe final en el que se reflejen los resultados obtenidos en el proceso (73).

5.8. Análisis del plan de acción

Teniendo en cuenta las fases de la IAP, veremos que el plan de acción será desarrollado a partir de los datos obtenidos en los análisis cualitativo y cuantitativo y compartido con los demás miembros del grupo IAP. Por tanto, es importante tener en cuenta las variables y temas observados con anterioridad a la hora de realizar este último análisis.

Por último, se realizará un análisis de los resultados obtenidos durante el proceso del plan de acción. Durante esta etapa solo dispondremos del cuaderno de campo y la observación participante y no participante llevada a cabo a lo largo de todo el proceso, así como la opinión de los diferentes participantes sobre los resultados del plan de acción y el aprendizaje individual y colectivo.

Durante este encuentro, una persona del equipo investigador tomará acta de lo que se hable en ese debate y se redactará un informe con los resultados obtenidos durante la reunión.

5.8 Limitaciones

Una de las limitaciones que podemos encontrarnos en el estudio es relacionado con el muestreo intencional, el cual es en base a unas características que el investigador cree necesarias o de interés para el estudio (61). Al realizar el muestreo de esta forma puede que la muestra no sea representativa de la población.

En cuanto a la formación del grupo, puede ser que exista el peligro de formar uno inadecuado. En estos grupos, a pesar de pertenecer a la misma asociación, pueden no trabajar bien como grupo o no llegar a un entendimiento entre los miembros, lo que dificultaría el desarrollo de la IAP (58)

Durante el desarrollo del programa de difusión de resultados, la intención es hacer un llamamiento a la comunidad con el objetivo de concienciar y sensibilizar a la población. Durante este llamamiento, puede darse la posibilidad de que no se alcance a una cantidad de población significativa o representativa. Es decir, es posible que no todos los agentes sociales de la comunidad estén presentes durante esta parte del proyecto, lo cual sería de vital importancia para generar una sensibilización de la población (62).

5.9 Criterios de rigor de la investigación

A lo largo del proceso, se va a pretender mantener una investigación basada en la veracidad y la calidad científica considerando los criterios de rigor metodológico de la investigación cualitativa (76).

- La **credibilidad** correspondería con la veracidad de los resultados obtenidos en la investigación. En este estudio, esa veracidad se expondrá a través de los datos recogidos por las técnicas de recogida de datos: transcripción de las entrevistas, escala, *Photovoice*, observación y cuaderno de campo. Además, a medida

que se va realizando la investigación, los resultados obtenidos serán compartidos con los participantes para que sean reconocidos como “fieles a la realidad”.

- La **transferibilidad** hace referencia a transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Para ello, debemos explicar las características y condiciones del contexto en el que se realiza el estudio y de las personas participantes, así como el fenómeno estudiado y el proceso llevado a cabo.
- La **confirmabilidad** refiere la neutralidad de la investigadora, por lo que procederá a dejar clara cuál es su posición dentro del estudio, informando de cuáles son los pasos que ha dado en cada fase de forma detallada, y las posibles limitaciones o sesgos que se pueden encontrar en su realización. Así se permite que otros investigadores puedan revisar los resultados y se pueda contrastar la información con la literatura ya existente.
- La **consistencia** corresponde con la estabilidad de los datos. Para poder asegurar una cierta estabilidad, vamos a tener en cuenta distintos procedimientos como: la utilización de distintos métodos (cualitativos y cuantitativos) para la recogida de datos; la transcripción de las entrevistas para que puedan ser revisadas por las directoras de la investigación como evaluadoras externas; y la descripción detallada de todos los pasos llevados a cabo en el proceso como la recogida, análisis e interpretación de los datos.

5.10 Aplicabilidad de los resultados

Este proyecto pretende ampliar el conocimiento acerca de la autodeterminación en personas con DI y cómo, a través de la IAP, se puede promover de una manera significativa, así como contribuir a la mejorar el acceso a la participación de las personas con DI en la comunidad e favorecer la inclusión social.

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

En cuanto al ámbito de la TO, los resultados de la investigación pueden contribuir a la producción de literatura y evidencia acerca de la promoción de la autodeterminación desde una perspectiva ocupacional.

En función de los resultados obtenidos en la investigación, se pueden crear futuras líneas de investigación como:

- Desarrollar planes de acción con las personas con DI y su entorno más cercano, que participasen en la IAP y no ejercer solamente como informantes
- Llevar a cabo IAPs en distintas asociaciones al mismo tiempo para poder comparar los resultados obtenidos en cada una de ellas
- Llevar a cabo IAPs formando un grupo de personas pertenecientes a distintas asociaciones para poder

6 Plan de trabajo

Esta investigación se desarrollará durante 14 meses. A continuación, en el siguiente cronograma (Tabla V), se hará una relación entre las fases de la investigación y la duración de estas.

Tabla V: Cronograma de la investigación

<i>Fases</i> <i>Meses</i>	<i>1º mes</i>	<i>2º mes</i>	<i>3º mes</i>	<i>4º mes</i>	<i>5º mes</i>	<i>6º mes</i>	<i>7º mes</i>	<i>8º mes</i>	<i>9º mes</i>	<i>10º mes</i>	<i>11º mes</i>	<i>12º mes</i>	<i>13º mes</i>	<i>14º mes</i>
<i>Búsqueda bibliográfica</i>														
<i>Comité de Ética</i>														
<i>Acceso al campo (IAP)</i>														
<i>Recogida de información (IAP)</i>														
<i>Trabajo de campo (IAP)</i>														
<i>Análisis de datos (IAP)</i>														
<i>Difusión de los resultados</i>														
<i>Elaboración de informe final</i>														

7 Aspectos éticos

Para la realización del proyecto, se han tenido en cuenta diferentes aspectos éticos como los contemplados en la Declaración de Helsinki (77) sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; así como en la Convención de Oviedo, sobre la protección de los derechos humanos y dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (78).

Asimismo, se cumplirá con el Código de Ética de la WFOT (79) y el Código Deontológico de TO del Convenio Regulador de la Colaboración de las Organizaciones de TO de España, en relación con los principios éticos que rigen nuestra profesión (80).

Previamente al inicio de la investigación, se solicitará la autorización del CEIG del área sanitaria de A Coruña y Ferrol, perteneciente al Servicio Galego de Saúde (SERGAS) (81).

Siguiendo los modelos de documentación de esta entidad, se ha confeccionado un modelo de hoja de información (Apéndice III y Apéndice IV) y de CI para los participantes (Apéndice V), el cual incluye una autorización para la grabación de la entrevista. En cuanto a la hoja de información destinada a las personas con DI, se ha realizado una adaptación con el fin de facilitar la lectura y comprensión siguiendo las normas de Lectura Fácil (82).

Para el tratamiento de datos, se seguirán las directrices del Reglamento General de Protección de Datos del Parlamento Europeo (Reglamento UE 2016/679) (83) y la Ley Orgánica española de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales (84). Por ellas, se garantiza el derecho de los participantes a que sus datos sean confidenciales. Se codificarán los datos con un sistema alfanumérico en función de los distintos grupos de participantes (personas con DI: P1-Pn; familiares: F1-Fn; profesionales: R1-Rn) y sólo la investigadora tendrá acceso a los

mismos. Una vez acabada la investigación, se eliminará la documentación relativa a los datos de los participantes.

Además, a nivel regional, se ha tenido en cuenta la Resolución del 10 de febrero de 2020 de la Consellería de Sanidade de Galicia relativa al protocolo para el tratamiento de los datos de salud en estudios de investigación biomédica dentro del Sistema Público de Salud de Galicia (85).

En cuanto a la cesión de derechos de imagen, también se seguirán las directrices de las dos leyes anteriormente citadas. Este consentimiento se tendrá que dar en una autorización (86) distinta a la de CI (Apéndice VI), puesto que los participantes pueden elegir no ceder su imagen y, por tanto, no serían fotografiados ni filmados de ninguna manera.

Durante el transcurso de la investigación, esas imágenes serán reveladas y custodiadas por la investigadora, siendo de dominio público del grupo IAP cuando se vaya a realizar un análisis de la información que contienen las fotografías. En caso de que el grupo decida mostrar las fotografías en el PAI, se escanearán y ampliarán para mostrar durante las sesiones. Las fotografías originales y archivos digitales se destruirán una vez acabe la investigación, aunque cada persona del grupo IAP podrá conservar las que él mismo realizó si así lo desea.

Para la realización de las entrevistas, se efectuarán grabaciones para que la investigadora pueda reproducir y analizar las entrevistas todas las veces que sean necesarias, pero siempre bajo la aprobación y el consentimiento de los participantes, a través de una autorización firmada (Apéndice V) por los mismos. Igual que la documentación referida a los datos de los participantes, a estas grabaciones sólo tendrá acceso la investigadora y serán destruidas al finalizar el estudio. A la transcripción de las mismas tendrán acceso también las directoras de la investigación para eliminar posibles sesgos en la interpretación de resultados.

8 Plan de difusión de los resultados

Una vez realizada la investigación, se realizará una difusión de los resultados obtenidos en ella a través de distintas revistas y congresos, tanto a nivel nacional como internacional.

Esta investigación contribuirá a la producción científica en TO y otras disciplinas afines que trabajen en relación con los temas desarrollados en la investigación (TO, DI o Autodeterminación).

8.1 Revistas

Para la selección de las revistas nacionales (Tabla VI) e internacionales (Tabla VII), expuestas a continuación, se ha tenido en cuenta su relación con las temáticas principales del proyecto (TO o DI), así como su factor de impacto (JCR, 2021), si se consideran Open Access y su presencia en las diferentes bases de datos.

Tabla VI: Revistas nacionales seleccionadas para la difusión de datos

REVISTAS NACIONALES	
Nombre de la revista	Otras características
Revista de Terapia Ocupacional de Galicia	Open Access Indexada en bases de datos como Scielo o Dialnet
Siglo Cero (Revista Española de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo)	Open Access Indexada en bases de datos como Dialnet, Scopus, Scielo o BVSsalud
Revista Española de Discapacidad	Open Access Indexada en bases de datos como Dialnet

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Tabla VII: Revistas internacionales seleccionadas para la difusión de datos

REVISTAS INTERNACIONALES		
Nombre de la revista	Factor de impacto JCR	Otras características
American Journal of Occupational Therapy	2.246 (Q1)	Revista con opción Open Access Indexada en bases de datos como PubMed, Scopus, Dialnet o Web of Science
Australian Journal of Occupational Therapy	1.856 (Q1)	Indexada en bases de datos como Scopus, Web of Science, y PubMed
Scandinavian Journal of Occupational Therapy	2.611 (Q2)	Revista con opción Open Access Indexada en bases de datos como Medline, PubMed, Scopus o Web of Science
Journal of Intellectual Disability Research	2.424 (Q1)	Open Access
Journal of Intellectual and Developmental Disability	2.093 (Q1)	Revista con opción Open Access

8.2 Congresos

Tabla VIII: Congresos nacionales e internacionales seleccionados para la difusión de datos

CONGRESO	LUGAR	FECHA
VIII Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO)	Elche, España	2024
XI Congreso Argentino de Terapia Ocupacional	Córdoba, Argentina	2023
International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities 17th World Conference	Chicago, EEUU	2024
14th European Association for Mental Health in Intellectual Disability Congress	Helsinki, Finlandia	2023
1st Occupational Therapy European Congress	Cracovia, Polonia	2024
ENOTHE 28 th Annual Meeting	Leiria, Portugal	2025

9 Financiación de la investigación

9.1 Recursos necesarios

Tabla IX: Recursos necesarios y presupuesto total de la investigación

Material	Recursos necesarios	Coste	Total
Infraestructura	Sala de asociación	-	-
Recursos humanos	Terapeuta ocupacional	1368,5 €/mes *	31.257,15 € **
Materiales inventariables	Ordenador portátil	579 €	579 €
	Impresora	90 €	90 €
	Grabadora de voz	60 €	60 €
	Cámaras instantáneas	15 €/unidad	150 €
Materiales fungibles	Material de oficina (folios, bolígrafos, lápices, tinta de impresora)	-	300 €
	Carretes de fotografías	6 €/unidad	120 €
Desplazamientos	Vehículo propio	-	-
	Gastos de desplazamiento	0,19 €/km	1.600 €
Contrataciones de servicios	Internet y telefonía	25 €/mes	325 €
Gastos de difusión de los resultados	Desplazamiento	-	500 €
	Alojamiento y dietas	-	1000 €
	Inscripción a congresos	150 € x 2 congresos	300 €
	Tasas de publicación en revistas	1.500 €	1.500 €
Imprevistos	5% del total	-	1.889,05 €
Total			39.670,20 €

* Sueldo bruto en base a lo estipulado por el Consejo de Ministros (01/03/2019) para contratos de investigador predoctoral en formación

** Sueldo neto calculado con la Calculadora de Contratos de Investigación de la Universidade da Coruña para un investigador en formación

9.2 Posibles fuentes de financiación

Tabla X: Posibles fuentes de financiación de la investigación

Tipo de fuente	Organismo	Concepto de la ayuda	Cuantía
Pública	Fundación “La Caixa” El Observatorio Social	Investigación Social	Financiación de proyectos de hasta 100.000€
	Ministerio de Ciencia e Innovación	Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación	Presupuesto de 452.000.000€
	Diputación da Coruña	Bolsa de Investigación na área de Ciencias da Saúde	Hasta 10.000€
Privada	COPTOPA (Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacional de Asturias)	Beca de investigación en Terapia Ocupacional	1.500€
	BBVA	Ayudas a proyectos de investigación científica	50.000 €

Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a mis tutoras de TFG, Carmen y Patricia, por su dedicación y guía durante el proceso de desarrollo del trabajo. Han sabido tener la paciencia suficiente conmigo y confiar en que todo iba a salir adelante.

Quiero darle las gracias a mi familia. Aunque hayan existido momentos duros, no solo durante mi periodo en la universidad, sino durante toda mi vida, han sabido mantenerse firmes y darme el apoyo que necesitaba aún cuando yo no sabía cómo continuar.

Y, por último, a mis amigos, a aquellas personas que han estado antes de empezar con esta etapa y a aquellas que se han ido incorporando durante el camino. Han sido un pilar fundamental en mi vida, ayudándome a construir la persona que soy hoy. Siempre me ha gustado decir que son mi familia, no son de sangre, pero son aquellos que me han apoyado incondicionalmente a pesar de todo.

Apéndices

Apéndice I: Listado de abreviaturas

- **AAIDD:** American Association of Intellectual and Developmental Disabilities
- **CEIG:** Comité de Ética de Investigación Clínica de Galicia
- **CI:** consentimiento informado
- **CIDDM:** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías
- **CIE:** Clasificación Internacional de Enfermedades
- **CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
- **DI:** Discapacidad Intelectual
- **IAP:** investigación-acción participativa
- **IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud
- **PAI:** Programa de Acción Integral
- **TO:** Terapia Ocupacional
- **WFOT:** World Federation of Occupational Therapy

Apéndice II: Autorización al director de la asociación para permiso de trabajo en el centro

Título del estudio: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Yo,..... director/a de la asociación conozco el protocolo de la investigación que está interesada en desarrollar Candela Rey Villar, terapeuta ocupacional. Doy mi consentimiento a la realización de esta investigación siendo condición obligada que el estudio obtenga un informe favorable por parte del Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Asimismo, una vez se haya obtenido este informe, se deberá volver a poner en contacto la investigadora con el centro para iniciar el estudio con las garantías éticas y legales vigentes y conforme se haya establecido en el Protocolo de Investigación. Junto con el equipo investigador, se creará una Comisión de Seguimiento, que permita a los representantes de la entidad supervisar la investigación y reorientar en caso de ser necesario.

Fdo.: El/la directora/a

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Apéndice III: Hoja de información al participante: personas con DI (adaptada)

Título del estudio: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Investigador: Candela Rey Villar, alumna de 4º en Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña

Centro: Universidade da Coruña

Las tutoras que dirigen este Trabajo de Fin de Grado son María del Carmen Miranda Duro, terapeuta ocupacional y docente de la Facultade de Ciencia da Saúde de la Universidade da Coruña, y Patricia Concheiro Moscoso, terapeuta ocupacional.

Soy Candela Rey Villar, una estudiante de 4º de Terapia Ocupacional, de la Universidad de A Coruña y estoy aquí porque tengo que hacer un trabajo para la universidad.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a colaborar.

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 tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. En caso de que desee retirar su consentimiento, puede hacerlo escribiendo un e-mail a la cuenta de correo de Candela Rey Villar.

Para este trabajo, voy a hacer una investigación y me gustaría que colaborases conmigo. Tu participación es voluntaria. Si aceptas, puedes dejar de participar cuando tú quieras, solo tendrás que decirlo.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito de esta investigación es explorar la capacidad que tienen las personas con discapacidad intelectual de hacer elecciones y tomar decisiones sobre su propia vida sin la influencia de terceras personas (autodeterminación), así como conocer cómo influye esta capacidad en el desempeño diario.

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Lo que queremos conocer con este trabajo es la capacidad que tenéis las personas con discapacidad intelectual de elegir y decidir sobre vuestra propia vida, sin que otros puedan influir en ella.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión (persona con discapacidad intelectual leve o moderada, mayor de edad, que pertenece a una entidad pro personas con discapacidad intelectual) del estudio.

Puedes participar en este estudio porque eres una persona con discapacidad intelectual, mayor de edad y perteneces a una asociación para personas con discapacidad intelectual.

¿En qué consiste mi participación?

Si decide participar, usted entrará a formar parte de una investigación-acción participativa, una investigación que busca conocer la realidad de las personas y usar la acción para promover cambios a nivel individual y en la comunidad.

Tendrá varias reuniones con la investigadora en las que será sometido primero a un cuestionario, para analizar su perfil de autodeterminación. Durará alrededor de 30 min.

Posteriormente, será sometido a una entrevista, en la que buscaremos conocer la influencia de la autodeterminación en su desempeño ocupacional, las posibles barreras que puede encontrar para el correcto desarrollo de su autodeterminación y si han existido situaciones de discriminación en algún momento de su vida. Durará entre 30 min y 1 hora.

En caso de que no se sienta cómodo expresando estas situaciones de forma verbal, se hará uso de otras técnicas de recogida de información como la fotografía participativa.

Después de recoger todos los datos, se propondrá un plan de acción adecuado y significativo para promover su autodeterminación y mejorar la participación en la vida diaria.

Debemos destacar que los participantes no son solo sujetos de investigación, sino que, en el momento de consentir su participación, pasan a ser miembros de un equipo.

Tendremos que reunirnos varias veces y te voy a tener que hacer un cuestionario y una entrevista. Si decides participar, te convertirás en un miembro más del equipo.

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

¿Obtendré algún beneficio por participar?

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

La investigación pretende recoger aspectos desconocidos o poco claros sobre la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual.

La información recogida en esta investigación podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

No obtendrás ningún beneficio directo por participar en el estudio.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Sí, los resultados del estudio serán compartidos con todos los participantes de la investigación, puesto que los participantes son también miembros del equipo. En caso de que no desee ser informado, puede especificarlo en el consentimiento informado.

A medida que vayamos haciendo la investigación, se compartirán los resultados con vosotros si así lo deseáis.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de la investigación serán incluidos en el trabajo de fin de grado de la investigadora, así como serán remitidos a publicaciones científicas, congresos o jornadas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Si así lo desean los participantes, podrán participar en el programa de difusión de datos del estudio, difundiendo los resultados del mismo.

Durante el transcurso de la investigación, los participantes que firmen la autorización de cesión de imágenes podrán ser grabados en vídeo o ser fotografiados para poder mostrar el proceso de la investigación en el programa de difusión de resultados.

Los resultados pueden publicarse en revistas o congresos, pero nunca se conocerá tu nombre ni tus datos personales.

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), la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

la Resolución del 10 de febrero de 2020 de la Consellería de Sanidade de Galicia relativa al protocolo para el tratamiento de los datos de salud en estudios de investigación biomédica dentro del Sistema Público de Salud de Galicia.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo pseudonimizados, ya que serán codificados por medio de un código alfanumérico que solo la investigadora conocerá. No será posible la identificación de las personas participantes en el estudio sin información adicional.

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).

Únicamente la investigadora y las tutoras de la investigación, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Sus datos serán conservados hasta la finalización del estudio. Una vez se finalice, los datos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento. Así mismo, las grabaciones de las entrevistas, una vez sean transcritas, serán eliminadas.

Yo soy la única que va a saber que tus datos son tuyos y soy la encargada de que nadie más los conozca.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No, esta investigación se corresponde con un Trabajo de Fin de Grado. Ninguna de las personas implicadas en la misma (investigadora, tutoras o participantes) tendrá ninguna retribución específica por su dedicación al estudio.

Nadie va a recibir dinero por realizar este trabajo.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Candela Rey Villar en el teléfono y/o el correo electrónico xxxxxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice IV: Hoja de información al participante para familiares y profesionales sociosanitarios

Título del estudio: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Investigador: Candela Rey Villar, alumna de 4º en Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña

Centro: Universidade da Coruña

Las tutoras que dirigen este Trabajo de Fin de Grado son María del Carmen Miranda Duro, terapeuta ocupacional y docente en la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña, y Patricia Concheiro Moscoso, terapeuta ocupacional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a colaborar.

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 tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. En caso de que desee retirar su consentimiento, puede hacerlo escribiendo un e-mail a la cuenta de correo de Candela Rey Villar.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito de esta investigación es explorar la capacidad que tienen las personas con discapacidad intelectual de hacer elecciones y tomar decisiones sobre su propia vida sin la influencia de terceras personas (autodeterminación), así como conocer cómo influye esta capacidad en el desempeño de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión del estudio o porque es un familiar o profesional sociosanitario relacionado con el ámbito de la discapacidad intelectual.

¿En qué consiste mi participación?

Si decide participar, usted tendrá una reunión con la investigadora en la que será sometido a una entrevista, en la que buscaremos conocer la influencia de la autodeterminación en el desempeño ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, las posibles

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

barreras que pueden encontrar para el correcto desarrollo de su autodeterminación y si han existido situaciones de discriminación en algún momento de su vida.

Existe la posibilidad de un contacto posterior a la realización de la entrevista con motivo de reunir nuevos datos concernientes a la investigación.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

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

La investigación pretende recoger aspectos desconocidos o poco claros sobre la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual.

La información recogida en esta investigación podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de la investigación serán incluidos en el trabajo de fin de grado de la investigadora, así como serán remitidos a publicaciones científicas, congresos o jornadas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

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), la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y la Resolución del 10 de febrero de 2020 de la Consellería de Sanidade de Galicia relativa al protocolo para el tratamiento de los datos de salud en estudios de investigación biomédica dentro del Sistema Público de Salud de Galicia.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo pseudonimizados, ya que serán codificados por medio de un código alfanumérico que solo la investigadora conocerá. No será posible la identificación de las personas participantes en el estudio sin información adicional.

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).

La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual

Únicamente la investigadora y las tutoras de la investigación, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Sus datos serán conservados hasta la finalización del estudio. Una vez se finalice, en el plazo legal establecido, los datos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento. Así mismo, las grabaciones de las entrevistas, una vez sean transcritas, serán eliminadas.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No, esta investigación se corresponde con un Trabajo de Fin de Grado. Ninguna de las personas implicadas en la misma (investigadora, tutoras o participantes) tendrá ninguna retribución específica por su dedicación al estudio.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Candela Rey Villar en el teléfono y/o el correo electrónico xxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice V: Consentimiento informado para la participación en la investigación

Título del estudio: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante de la investigación que se me entregó, pude conversar con Candela Rey Villar y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.
- Me gustaría recibir los resultados del estudio.
- Acepto que se graben las entrevistas que se me van a realizar.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI: Permiso de cesión de derechos de imagen

Título del estudio: Diseño mixto enfocado en la promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva ocupacional

Yo,..... doy mi consentimiento a la investigadora Candela Rey Villar para el uso o la reproducción de los vídeos filmados o fotografías tomadas por mí o de mi persona.

Entiendo que el uso de mi imagen o mi voz serán usados principalmente para fines académicos.

A continuación, acepto que los vídeos o fotografías tomados por mí o de mi persona podrán ser usados para:

- Presentaciones públicas: programa de difusión de resultados, congresos, conferencias
- Presentaciones públicas: educativas en centros de enseñanza

Se me informará acerca del uso de la grabación del vídeo o fotografías para cualquier otro fin, diferente de los anteriormente citados.

Esta autorización se aplica a los vídeos o fotografías tomadas durante el transcurso de cualquier fase de la investigación y para los fines que se indican en la hoja de información al participante.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice VII: Guión de entrevista para participantes

Datos sociodemográficos

Nombre:

Edad: años

Género:

¿Con quién vives?

Ocupación actual:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Asalariado | <input type="checkbox"/> Desempleado |
| <input type="checkbox"/> Autónomo | <input type="checkbox"/> Estudiante |
| <input type="checkbox"/> Voluntario | <input type="checkbox"/> Jubilado o pensionista |
| <input type="checkbox"/> Otro (especifique): | |

Conocimiento y percepción sobre la autodeterminación

- ¿Podrías explicar qué es para ti la autodeterminación o qué entiendes por autodeterminación? (Si no sabe explicarlo, se intenta guiar o decir el significado y ver cómo lo expresaría el participante)
- ¿Consideras entonces que tienes derecho a la tomar tus propias decisiones y elegir lo que quieras sobre cualquier cosa que tenga que ver con tu vida?

Autodeterminación y desempeño ocupacional

- ¿Qué decisiones sueles tomar en tu día a día? (Si no es capaz de describirlo, poner ejemplos para poner en situación: elegir qué comer, cómo vestirse, cómo gasta el dinero, con quién sale, ...)
- ¿Qué sueles hacer en tu día a día? (Guiar entre actividades entre semana, fin de semana, actividades de ocio...)
- ¿Cambiarías algo de las actividades de tu día a día? En caso afirmativo, ¿qué cambiarías?

Facilitadores o barreras que se pueden encontrar en el entorno que ayudan o impiden el correcto desarrollo de la autodeterminación

- ¿Cuál es tu opinión acerca de que puede haber alguna cosa o persona que te ayude a elegir o tomar decisiones? (ejemplo: tu familia, la asociación en la que te encuentras, la comunidad en la que vives, las leyes que te protegen, los apoyos como la lectura fácil o los pictogramas)
- ¿Qué dificultades encuentras a la hora de tomar una decisión por ti mismo?

Discriminación hacia personas con discapacidad intelectual

- ¿Alguna vez te has sentido discriminación? En caso afirmativo, ¿podría contarme esta situación?

Apéndice VIII: Guión de entrevista para familiares

Datos sociodemográficos

Nombre:

Edad: años

Género:

Relación con la persona participante del estudio:

Ocupación actual:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Asalariado | <input type="checkbox"/> Desempleado |
| <input type="checkbox"/> Autónomo | <input type="checkbox"/> Estudiante |
| <input type="checkbox"/> Voluntario | <input type="checkbox"/> Jubilado o pensionista |
| <input type="checkbox"/> Otro (especifique): | |

Conocimiento y percepción sobre la autodeterminación

- ¿Podría explicar qué es para usted la autodeterminación o qué entiende por autodeterminación? ¿cuál es su opinión al respecto en la situación de las personas con DI?

Autodeterminación y desempeño ocupacional

- ¿Qué decisiones suele tomar su familiar en su día a día? (Si no es capaz de describirlo, poner ejemplos para poner en situación: elegir qué comer, cómo vestirse, cómo y en dónde gasta el dinero, con quién sale, ...)
- ¿Cómo suele hacer las actividades diarias como comer, vestirse, ...? ¿Las hace solo, le ayuda alguien, ...? ¿Qué suele hacer su familiar en su tiempo libre?
- ¿Considera que poder o no poder tomar decisiones o hacer elecciones influye en el desempeño diario de su familiar?

Facilitadores o barreras que se pueden encontrar en el entorno que ayudan o impiden el correcto desarrollo de la autodeterminación

- ¿Considera que existe alguna cosa que pueda facilitar que su familiar pueda ejercer su derecho de autodeterminación?
- Por el contrario, ¿sabría decirme qué puede causar que su familiar no pueda desarrollar por completo su autodeterminación?

Discriminación hacia personas con discapacidad intelectual

- ¿Conoce usted alguna situación de discriminación que haya vivido su familiar?
- ¿Ha presenciado usted alguna situación de discriminación hacia su familiar? ¿Ha sido usted víctima colateral de algún acto de discriminación dirigido hacia su familiar? ¿Cómo se siente al respecto?

Apéndice IX: Guión de entrevista para profesionales

Datos sociodemográficos

Nombre:

Edad: años

Género:

Profesión:

Conocimiento y percepción sobre la autodeterminación

- ¿Podría explicar qué es para usted la autodeterminación o qué entiende por autodeterminación?
- ¿Considera que las personas con DI tienen derecho a la autodeterminación, a tomar decisiones por sí mismos y elegir sobre sus vidas?

Autodeterminación y desempeño ocupacional

- ¿Qué decisiones suele tomar la persona con la que trabaja en su día a día? ¿Qué decisiones suelen tomar las personas con DI en el centro en el que trabaja?
- ¿Cómo suele hacer las actividades diarias como comer, vestirse, ...? ¿Las hace solo, le ayuda alguien, ...? ¿Qué suele hacer la persona con DI con la que trabaja en su tiempo libre?
- ¿Considera que poder o no poder tomar decisiones o hacer elecciones influye en el desempeño diario de la persona con DI con la que trabaja?

Facilitadores o barreras que se pueden encontrar en el entorno que ayudan o impiden el correcto desarrollo de la autodeterminación

- ¿Considera que existe alguna cosa que pueda facilitar que la persona con DI con la que trabaja pueda ejercer su derecho de autodeterminación?
- Por el contrario, ¿sabría decirme qué puede causar que no pueda desarrollar por completo su autodeterminación?

Discriminación hacia personas con discapacidad intelectual

- ¿Conoce usted alguna situación de discriminación que haya vivido la persona con DI con la que trabaja?
- ¿Ha presenciado usted alguna situación de discriminación hacia esta persona o alguna de las personas con DI con las que trabaja? ¿Ha sido usted víctima colateral de algún acto de discriminación dirigido hacia ellos? ¿Cómo se siente al respecto?