



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-23

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Impacto de la situación socioeconómica de
personas con daño cerebral adquirido en sus
ocupaciones de ocio y participación social**

Candela Bastos Teijeira

Junio 2023

Directoras del trabajo de fin de grado

Jessica Garabal Barbeira

Terapeuta Ocupacional en la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Agaela).

Inés Cortés Cabeza

Terapeuta Ocupacional en la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña (Adaceco). Profesora asociada en la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña.

Resumen

Introducción: Las personas con daño cerebral adquirido (DCA) se enfrentan a desafíos a la hora de participar en ocupaciones significativas, entre ellas el ocio y la participación social. Se ha observado una reducción en los ingresos percibidos por las personas con DCA, lo que plantea la necesidad de explorar si la situación socioeconómica afecta a su acceso al ocio y participación social.

Objetivo: Explorar el impacto de la situación socioeconómica, a través de las vivencias de las personas que han sufrido DCA, sobre el acceso a las ocupaciones de ocio y participación social.

Metodología: Estudio de tipo cualitativo fenomenológico. La muestra ha estado compuesta por 13 personas diagnosticadas con un DCA, usuarias de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña. Para la recogida de datos se ha utilizado una entrevista semiestructurada, la observación y un diario de campo. El análisis de datos se ha realizado desde el enfoque de la teoría fundamentada.

Resultados: Se han identificado cinco categorías emergentes: la pérdida de ocupaciones de ocio y participación social, el desconocimiento sobre el ocio inclusivo, la importancia del soporte familiar y social, el bajo impacto de la situación socioeconómica y las barreras en la realización de ocupaciones de ocio y participación social.

Conclusión: Según las vivencias de las personas participantes, se observó una pérdida de ocupaciones de ocio y participación social, manteniendo una mayor participación en actividades realizadas con familiares o amistades. Aunque percibieron un bajo impacto de la situación socioeconómica en dichas ocupaciones, se evidenció una falta de conocimiento en cuanto al ocio inclusivo.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, situación socioeconómica, daño cerebral adquirido, ocio, participación social.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: As persoas con dano cerebral adquirido (DCA) enfróntanse a retos para participar en ocupacións significativas, incluíndo o lecer e a participación social. Obsérvase unha redución dos ingresos que perciben as persoas con DCA, o que suscita a necesidade de explorar se a situación socioeconómica afecta ao seu acceso ao lecer e á participación social.

Obxectivos: Explorar o impacto da situación socioeconómica, a través das experiencias de persoas que sufriron DCA, no acceso ás ocupacións de lecer e na participación social.

Metodoloxía: Un estudo cualitativo fenomenolóxico. A mostra estivo formada por 13 persoas diagnosticadas de DCA, usuarias da Asociación de Dano Cerebral Adquirido da Coruña. Para a recollida de datos utilizouse unha entrevista semiestruturada, observación e un diario de campo. A análise dos datos realizouse desde o enfoque da teoría fundamentada.

Resultados: Identificáronse cinco categorías emerxentes: a perda de ocupacións de lecer e de participación social, o descoñecemento sobre o lecer inclusivo, a importancia do apoio familiar e social, o escaso impacto da situación socioeconómica e as barreiras na realización de ocupacións de ocio e participación social.

Conclusión: Segundo as experiencias das persoas participantes, observouse unha perda de actividades de ocio e participación social, mantendo unha maior participación nas actividades realizadas en familia ou amigos. Aínda que percibiron un escaso impacto da situación socioeconómica nestas ocupacións, existía un descoñecemento en canto ao ocio inclusivo.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, situación socioeconómica, dano cerebral adquirido, ocio, participación social.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: People with Acquired Brain Injury (ABI) face challenges in engaging in meaningful occupations, including leisure and social participation. A reduction in the income received by people with ABI has been observed, which raises the need to explore whether the socioeconomic situation affects their access to leisure and social participation.

Aim: To explore the impact of the socioeconomic situation, through the experiences of people who have suffered ABI, on access to leisure occupations and social participation.

Methodology: A phenomenological qualitative study. The sample was made up of 13 people diagnosed with ABI, users of the Acquired Brain Injury Association of A Coruña. For data collection, a semi-structured interview, observation and a field diary have been used. The data analysis has been carried out from the grounded theory approach.

Results: Five emerging categories have been identified: the loss of leisure occupations and social participation, ignorance about inclusive leisure, the importance of family and social support, the low impact of the socioeconomic situation and the barriers in carrying out leisure occupations and social participation.

Conclusions: According to the experiences of the participating people, a loss of leisure occupations and social participation was observed, maintaining a greater participation in activities carried out with family or friends. Although they perceived a low impact of the socioeconomic situation in these occupations, there was a lack of knowledge regarding inclusive leisure.

Keywords: Occupational Therapy, socioeconomic situation, acquired brain damage, leisure, social participation

Type of work: Research work.

Índice

Resumen	2
Resumo	3
Abstract.....	4
1. Introducción.....	7
1.1 Daño Cerebral Adquirido y Terapia Ocupacional: rol y enfoque de intervención	7
1.2 Contexto y relevancia del ocio inclusivo y la participación social	9
1.3 Situación socioeconómica en el acceso y participación en el ocio y participación social de personas con DCA	12
2 Objetivos	15
2.1 Objetivo general.....	15
2.2 Objetivos específicos	15
3 Metodología	16
3.1 Tipo de estudio	16
3.2 Ámbito de estudio	16
3.3 Periodo de estudio	17
3.4 Población de estudio.....	18
3.4.1 Acceso al campo	18
3.4.2 Selección de participantes.....	18
3.4.3 Descripción de la muestra	19
3.5 Técnicas de recogida de datos	20
3.6 Plan de análisis de datos	21
3.7 Aspectos éticos.....	22

3.8	Rigor y credibilidad de la investigación	22
4	Resultados	24
4.1	Pérdida de ocupaciones de ocio y participación social ...	24
4.2	Desconocimiento sobre el ocio inclusivo	26
4.3	La importancia del soporte familiar y social	26
4.4	Bajo impacto de la situación socioeconómica.....	27
4.5	Barreras a la realización de ocupaciones de ocio y participación social	29
5	Discusión.....	32
5.1	Limitaciones del estudio.....	39
5.2	Futuras líneas de investigación.....	39
6	Conclusiones.....	40
7	Agradecimientos	41
8	Bibliografía	42
9	Apéndices	51

Índice de tablas

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión	18
Tabla II: Descripción de los participantes	19

Índice de figuras

Figura 1: Mapa conceptual de los resultados	31
---	----

1. Introducción

1.1 Daño Cerebral Adquirido y Terapia Ocupacional: rol y enfoque de intervención

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la discapacidad se define como una conexión entre el estado de salud de una persona y los factores personales y externos que limitan o restringen su participación en actividades (Organización Mundial de la Salud, 2001). De acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2020, se estima que en España hay 4,38 millones de personas que manifiestan tener una discapacidad (INE, 2020).

En concreto, el daño cerebral adquirido (DCA) es una lesión cerebral no congénita que se presenta de forma brusca y puede surgir de diversas causas como: accidentes cerebrovasculares (ACV), que es la tercera causa de discapacidad en el mundo (Pardo Sanz et al., 2023); traumatismos craneoencefálicos (TCE); tumores cerebrales; anoxias o infecciones cerebrales (Bascones Serrano & Quezada García, 2010; Gangoiti Aguinaga, 2010).

Dependiendo del área del cerebro lesionada, de su gravedad y del tiempo transcurrido de la lesión sin atención médica, pueden surgir diversas alteraciones neurológicas que afectan a áreas de la vida diaria. Áreas como el nivel de alerta, la propiocepción, la comunicación, el control motor, la cognición o las emociones (Gangoiti Aguinaga, 2010; Fedace, 2023a).

Las cifras del DCA están aumentando en España (Bascones Serrano & Quezada García, 2010), la incidencia del DCA está en auge por varios motivos, entre ellos el aumento de la esperanza de vida y los malos hábitos alimenticios, el sedentarismo o el consumo de tóxicos (Garza-Longoria et al., 2019).

Los datos del INE reflejan que en el año 2022 había 435.400 personas con DCA en España. Los ACV son la principal causa de DCA, representando el

84% de los casos, el otro 16% corresponde a TCE y otras causas (INE, 2020; Ceadac - Imsero, 2022).

La Terapia Ocupacional es una profesión que se centra en promover la salud y el bienestar de las personas a través de la participación en ocupaciones significativas que dan sentido a la vida. Sus profesionales, los y las terapeutas ocupacionales, nutren su intervención desde una perspectiva centrada en la persona, en la ocupación y en la evidencia (AOTA, 2020; Schell et al., 2016).

Cacciavillani (2017) señala que la Terapia Ocupacional es una disciplina que desempeña un papel importante en la rehabilitación del DCA, ya que las secuelas del DCA pueden comprometer las ocupaciones de las personas que lo padecen.

Los seres humanos no son concebidos sin ocupaciones y los y las terapeutas ocupacionales son los responsables de apoyar a las personas en ser y hacer (Wilcock, 2011). Por lo que, los y las terapeutas ocupacionales deben analizar y abordar las ocupaciones afectadas en la vida de la persona con discapacidad (AOTA, 2020; Romero Ayuso, 2010a).

La intervención de Terapia Ocupacional es diversa y puede incluir enfoques de promoción de la salud, restauración de habilidades, prevención o mantenimiento de la salud y capacidades, entre otros. Estos enfoques se reflejan en terapias grupales o individuales, centradas en las ocupaciones significativas de la persona (AOTA, 2020).

La práctica centrada en la persona y en las ocupaciones significativas es de gran importancia en la Terapia Ocupacional, ya que se ha demostrado que mejora los resultados en el desempeño de las actividades (AOTA, 2020; Sánchez Cabeza, 2013).

En concreto, según Sánchez Cabeza (2013), existen cuatro tipos de intervención en DCA desde Terapia Ocupacional que han demostrado mejorar la participación en las ocupaciones esenciales para la vida diaria. Estas incluyen establecer objetivos pactados en colaboración con la

persona usuaria, utilizar estrategias de compensación, adaptar el entorno o utilizar las nuevas tecnologías, y realizar prácticas intensivas.

1.2 Contexto y relevancia del ocio inclusivo y la participación social

La Carta de Ottawa para la promoción de la salud (Organización Mundial de la Salud, 1986), sostiene que el ocio debería ser una fuente de salud y que los cambios en la vida, el trabajo y el ocio tienen un impacto positivo o negativo en la salud de las personas.

Según el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, elaborado por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020), la disciplina incluye una clasificación con nueve ocupaciones, entre las cuales se encuentran el ocio y la participación social. González Rodríguez et al. (2010) sugieren que ambas son consideradas ocupaciones secundarias, debido a que no suelen ser prioridades habituales en la rehabilitación de DCA en una fase aguda.

Por su parte, el ocio fomenta la participación social, ya que el desempeño del mismo beneficia la integración social de la persona con DCA en la comunidad (González Rodríguez et al., 2010). La CIF incluye el ocio y tiempo libre como parte de la participación en actividades como juegos, deportes, arte, cultura, socialización y vida social, que también abarca la participación en organizaciones sociales o benéficas. Debido a que se engloba la participación social con el propio ocio, en este trabajo de investigación se considerarán el ocio y la participación social de forma conjunta (Lázaro Fernández, 2004; Organización Mundial de la Salud, 2001).

Es importante destacar que el ocio y la participación social no se suelen considerar relevantes para realizar análisis o investigaciones académicas. Según la Universidad de Buenos Aires y la Universidad el Salvador en Argentina, esto se debe a que la satisfacción personal en estas áreas es un factor individualizado de cada persona. Se reconoce que indicar cómo

una persona debe ocupar su tiempo de ocio o participación social puede generar resistencia por parte de esa persona (Lázaro Fernández, 2004).

El ocio abarca la exploración de los intereses personales, habilidades y oportunidades respecto a las actividades que una persona desea realizar durante su tiempo libre. Esto incluye la planificación y la participación en dichas actividades de ocio. Por otro lado, la participación social supone una interacción social con diferentes miembros de la comunidad, como familiares, grupos de pares o amistades (AOTA, 2020).

Según Rodríguez Martín (2010) y González Rodríguez et al. (2010) es habitual que la familia de las personas con DCA asuma una cantidad de roles excesiva que puede derivar en una sobrecarga; los más comunes son el rol de persona cuidadora, rol de familiar y rol de amigo o amiga. Esto limita la participación social de la persona con DCA a un único grupo, contradiciendo la importancia de fomentar relaciones externas al entorno familiar.

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, establece que las personas con discapacidad deben tener igualdad de oportunidades para participar en todos los tipos de actividades recreativas. Es responsabilidad de todas las personas aumentar la inclusión y tomar medidas concretas en este sentido (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1982).

En relación con lo anterior, el poder dedicar tiempo a actividades de ocio y descanso es un derecho y es fundamental para el bienestar y calidad de vida de las personas. El artículo 24 de la Declaración de los Derechos Humanos afirma que “toda persona tiene derecho al descanso, [...] y al disfrute del tiempo libre.” (Naciones Unidas, 1948).

Cuando se produce el incumplimiento de este derecho, nos enfrentamos a una situación de injusticia ocupacional que los y las terapeutas ocupacionales debemos abordar e intentar erradicar. Como profesionales de la Terapia Ocupacional, nuestro objetivo es promover el acceso, la

exploración y el acceso igualitario a oportunidades de ocio y participación, y garantizar que todas las personas tengan posibilidad de disfrutar de actividades significativas que contribuyan a su bienestar (Durocher et al., 2021; WFOT, 2019).

El concepto de ocio inclusivo va más allá de la mera accesibilidad física del entorno. Se trata de integrar de manera equitativa la participación social y cultural de las personas con discapacidad, brindándoles oportunidades para participar en actividades de ocio y tiempo libre de forma plena y significativa (Lázaro Fernández, 2004). En este enfoque, se valora la inclusión independientemente de las necesidades de apoyo que pueda requerir cada persona (Plena inclusión, 2023). El objetivo es garantizar que todas las personas, sin importar su capacidad funcional, tengan igualdad de oportunidades de disfrutar y participar activamente en actividades recreativas y de ocio.

Asimismo, según lo establecido en el artículo 51 del Real Decreto Legislativo 1/2013, las actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre se realizarán en instalaciones ordinarias, conforme al principio de accesibilidad universal. Los servicios y actividades específicos sólo podrán establecerse de forma complementaria cuando las necesidades del apoyo así lo requieran.

A su vez, la Red Europea de Terapia Ocupacional en Educación Superior (ENOTHE) promueve una ciudadanía participativa que fomenta la inclusividad desde el ámbito de la Terapia Ocupacional (Fransen et al., 2013). El término "inclusión" no nos define como iguales, sino que aboga por el desarrollo de una comunidad basada en la diversidad, la igualdad de oportunidades y la libertad de participación (Lázaro Fernández, 2004). Este enfoque reconoce y valora las diferencias individuales, promoviendo la igualdad de oportunidades y la participación de todas las personas en la vida en sociedad (Lázaro Fernández, 2008).

Existen numerosas iniciativas de ocio inclusivo, sin embargo, también es importante reconocer y valorar las dificultades que surgen durante el proceso de participación en dichas iniciativas (Lázaro Fernández, 2004).

Para lograr un ocio inclusivo el entorno debe ser accesible, abarcando desde la vivienda de la persona con discapacidad hasta el lugar donde se desempeña la actividad. Además, es importante no cometer el error de centrarse exclusivamente en accesibilidad para personas usuarias de sillas de ruedas, ya que se debe considerar a todas las personas con discapacidad (Lázaro Fernández, 2004).

Una de las iniciativas más habituales se enfoca en el ámbito deportivo, donde el Gobierno de España ha implementado diversos programas para promover la práctica deportiva inclusiva. Esta práctica fomenta la salud, la accesibilidad y la integración social de personas con discapacidad (Consejo Superior de Deportes, 2023). Otras iniciativas importantes son el ocio en la naturaleza y el turismo accesible, ya que ofrecen una amplia gama de beneficios tanto para personas con discapacidad como para aquellas sin discapacidad (Lázaro Fernández, 2004).

1.3 Situación socioeconómica en el acceso y participación en el ocio y participación social de personas con DCA

El desarrollo personal, económico y social, según la Carta de Ottawa, se ve influenciado por el estado de salud. Estos factores son relevantes para mantener un buen nivel de calidad de vida y pueden ser beneficiosos o perjudiciales para la salud (Organización Mundial de la Salud, 1986).

En cuanto al factor económico, el DCA produce un impacto monetario sobre el ingreso mensual de las personas que lo presentan, la Federación española de Daño Cerebral Adquirido (Fedace), realiza un análisis de datos en el que se afirma que existe una disminución del 8% de los ingresos mensuales. Aunque estas personas suelen contar con ingresos de otro familiar, muchas de estas familias destinan más del 25% de sus ingresos a los cuidados de la persona con DCA (Fedace, 2023b).

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) ofrece ayudas que buscan fomentar la participación inclusiva en el ocio de las personas con discapacidad. Estas ayudas consisten en facilitar la realización de viajes accesibles que tienen como objetivo la promoción de salud y el descanso de los y las cuidadoras principales (Imserso, 2023).

El Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, contempla una serie de beneficios económicos y sociales destinados a las personas con discapacidad. Entre estos beneficios se incluyen descuentos en movilidad y transporte, como el acceso a una tarjeta especial de estacionamiento y descuentos en el transporte público. Estas medidas son de gran importancia para favorecer la participación de las personas con discapacidad en actividades de ocio y tiempo libre, ya que facilitan su movilidad y acceso a diferentes espacios y servicios, promoviendo su desempeño.

Según el marco conceptual establecido por la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud, se reconoce que el contexto socioeconómico y político, tiene un impacto directo en la distribución de la salud y el bienestar. Existen otra serie de factores tratados en la presente investigación que alteran esta distribución, como son los factores psicosociales, las circunstancias materiales, la cohesión social y la posición social (Commission on Social Determinants of Health, 2009). Todos ellos interactúan de manera dinámica por lo que es fundamental comprender y abordar de manera integral las desigualdades de la salud.

Otro punto es que, dentro del contexto de cada persona, existen varios factores que influyen en el desempeño de las ocupaciones. Los factores ambientales pertenecen al entorno de la persona e incluyen las modificaciones del medio y/o las relaciones personales. Los factores personales, por su parte, son intrínsecos a la persona, como su propia identidad, experiencias o su nivel socioeconómico (AOTA, 2020). Haciendo hincapié en el contexto y en las necesidades de la persona, es importante destacar que los factores mencionados anteriormente pueden actuar y ser

interpretados como barreras o como apoyos para la participación en las ocupaciones, dependiendo de cómo se presenten (AOTA, 2020).

González Rodríguez et al., (2010) afirman que estas condiciones del entorno, junto con la situación de la persona, pueden limitar y/o restringir la participación en actividades de ocio y participación social.

Por todo lo expuesto anteriormente, se plantea la necesidad de realizar un trabajo de investigación que explore si la situación socioeconómica tiene un impacto en el acceso y participación en ocupaciones de ocio y participación social de las personas con DCA.

2 Objetivos

2.1 Objetivo general

Explorar el impacto de la situación socioeconómica, a través de las vivencias de las personas que han sufrido daño cerebral adquirido (DCA), sobre el acceso a ocupaciones de ocio y participación social.

2.2 Objetivos específicos

- Determinar si se han visto afectadas las actividades de ocio y participación social que realizaban las personas con DCA tras la lesión.
- Indagar de qué manera pueden influir los factores socioeconómicos en la realización de actividades de ocio y participación social de personas que han sufrido un DCA.
- Describir cómo el grado de accesibilidad del entorno de personas que han sufrido un DCA puede influir en el acceso y participación en actividades de ocio y participación social.
- Conocer si las personas participantes perciben barreras y facilitadores en el entorno donde realizan actividades de ocio y participación social, tanto antes como después de la lesión.
- Explorar el conocimiento de las personas participantes sobre los recursos disponibles dirigidos a facilitar el acceso y el desempeño de actividades de ocio y participación social.

3 Metodología

3.1 Tipo de estudio

La metodología que se utilizó en el presente estudio es de tipo cualitativo, basada en un diseño de tipo fenomenológico, con el que se pretendía explorar la realidad desde la propia visión subjetiva de la persona y tratando de crear una comparación holística y común entre las vivencias personales de las personas participantes en el estudio (Hernández Sampieri et al., 2010).

El enfoque cualitativo profundiza más en los datos, facilitando indagar y analizar las múltiples realidades de cada participante, dándole su papel como protagonista de sus propias vivencias, creando y moldeando así hipótesis más amplias y globales. Por su parte, el diseño fenomenológico se basa en las experiencias intrínsecas de las personas participantes, partiendo desde un enfoque individual hasta formar una perspectiva común (Hernández Sampieri et al., 2010).

Lo que se ha procurado en la presente investigación ha sido conocer, de una manera más profunda, cómo el nivel socioeconómico de las personas con DCA podría impactar en el acceso y participación en ocupaciones de ocio y participación social.

3.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio es la asociación de daño cerebral adquirido de A Coruña (Adaceco) y la población con DCA a la que atienden.

Esta entidad sin ánimo de lucro fue creada en el año 2000 por personas con DCA y sus familias. En la actualidad la asociación cuenta con un equipo interdisciplinar volcado en promover la calidad de vida y la autonomía en las ocupaciones de la población usuaria (Adaceco, 2023).

En Adaceco, durante el año 2022 se ha prestado servicio a 184 personas entre los dos centros activos (Centro de día - A Corveira y Atención ambulatoria – As Xubias), de las cuales 107 eran hombres y 77 eran

mujeres. En este trabajo de investigación se ha contado con una muestra de personas pertenecientes al centro de atención ambulatoria situado en As Xubias (Adaceco, 2022).

3.3 Periodo de estudio

El periodo de estudio abarcó desde el mes de octubre de 2022 hasta junio de 2023. Tras la primera toma de contacto con la literatura, en el mes de noviembre, se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica en bases de datos como Dialnet, Scielo, Scopus, Lilacs, Web of Science, Pubmed, guías y manuales de referencia en el área y Google académico, entre otras.

A continuación, se definieron los objetivos del estudio para proseguir con el diseño la investigación y la elaboración de un guion de entrevista de tipo semiestructurada.

Entre enero y febrero, se formalizó una reunión con la directora de Adaceco en la que autorizó la realización del estudio en este centro (Apéndice II).

Posteriormente, tuvieron lugar los encuentros con las personas participantes para proceder a la realización de las entrevistas. En ese momento, se entregó a las personas participantes una hoja de información a la persona participante (Apéndice III) y un consentimiento informado (Apéndice IV).

Tras finalizar la recolección de datos y su correspondiente transcripción, en los meses de marzo y abril, se ha procedido a realizar el análisis de los mismos mediante la teoría fundamentada, en la cual han emergido las categorías a través de la comparación continua y no lineal de los datos obtenidos en las entrevistas (Palacios Rodríguez, 2021; Páramo Morales, 2015). Se utilizó la codificación abierta para formar las categorías resultantes (Vivar et al., 2010).

3.4 Población de estudio

3.4.1 Acceso al campo

Adaceco es una entidad vinculada a la Universidade da Coruña que ofrece estancias prácticas a alumnado de Terapia Ocupacional, además de realizar varios proyectos conjuntos en colaboración con la Universidad.

El acceso al campo se ha realizado durante la materia de Estancias Prácticas VII del Grado de Terapia Ocupacional. Como estrategia de entrada al campo se concretó una reunión presencial con la directora de Adaceco, en ella se presentó un documento informativo sobre el presente trabajo (Apéndice II). Tras dicha reunión, la directora emitió la autorización para realizar la investigación en su centro, permitiendo de esta manera el inicio del proceso de selección de las potenciales personas participantes.

3.4.2 Selección de participantes

Para la selección de participantes se utilizó un muestreo de conveniencia, con el objetivo de invitar a participar a un grupo heterogéneo que pudiera trasladar sus experiencias en relación con la temática de la investigación.

Para la selección de la muestra, se han establecido los siguientes criterios de inclusión y exclusión, que se detallan en la Tabla I.

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">• Ser mayor de 18 años.• Haber sufrido una lesión de daño cerebral adquirido hace más de 6 meses.• Pertener o haber pertenecido a Adaceco.• Haber recibido tratamiento en el centro de As Xubias.	<ul style="list-style-type: none">• No aceptar participar en la investigación.• Presentar una afectación a nivel cognitivo, conductual o una afasia grave que impida la comprensión y realización de la entrevista.

3.4.3 Descripción de la muestra

Finalmente, tras alcanzar una saturación teórica, la muestra de la investigación se conformó por un grupo de 13 personas usuarias de Adaceco. Todas las personas participantes han sufrido un ACV, salvo la persona P02 que ha sufrido un TCE.

A continuación, en la Tabla II, se presentan los datos sociodemográficos codificados más relevantes de las personas participantes.

Tabla II: Descripción de las personas participantes

Código	Edad	Sexo	Lugar de residencia	Situación socioeconómica	Fecha de la lesión
P01	62	Mujer	A Coruña (urbano)	Media-baja	2011
P02	36	Hombre	Abegondo (rural)	Media-baja	2007
P03	67	Mujer	A Coruña (urbano)	Baja	2022
P04	71	Hombre	A Coruña (urbano)	Media-alta	2017 2021
P05	57	Mujer	A Coruña (urbano)	Baja	2020
P06	69	Mujer	Cambre (urbano)	Media-baja	2007
P07	58	Hombre	A Coruña (urbano)	Media-alta	1999
P08	66	Mujer	Mera (urbano)	Media-alta	2022
P09	75	Hombre	A Coruña (urbano)	Media	2013
P10	31	Hombre	A Coruña (urbano)	Media	2021
P11	76	Mujer	A Coruña (urbano)	Media	2017
P12	73	Mujer	A Coruña (urbano)	Media	2021
P13	62	Hombre	Oza-Cesuras (rural)	Media	2021

3.5 Técnicas de recogida de datos

En este estudio se han empleado las siguientes técnicas de recogida de datos (Callejo Gallego, 2002; Romero Ayuso, 2010b):

- **Entrevista semiestructurada** (Apéndice V): se ha elaborado en base a los objetivos propuestos en la presente investigación, además de fundamentarse en el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020). Es una entrevista en profundidad de tipo cualitativo, por lo que la subjetividad es su primera característica, en ella se ha creado un ambiente cómodo y abierto. Al tratarse de una entrevista semiestructurada, esta se ha realizado en base a un guion, lo cual ha requerido la toma de decisiones en cuanto a la profundidad que se quiso conseguir en función de cada tema (Díaz-Bravo et al., 2013).

El objetivo principal de la entrevista ha sido indagar sobre el ocio y participación social de las personas entrevistadas, tratando de conocer sus intereses y ocupaciones significativas previas y actuales; y si estas se han modificado tras el DCA. Se han tratado otros temas específicos como contextos o rutinas para conocer más sobre su situación vital actual y descubrir factores que podrían llegar a influir sobre su desempeño en el ocio y la participación social, dando especial importancia al factor socioeconómico. Todas las entrevistas se han grabado para su posterior transcripción literal y codificación.

- **Observación:** durante la realización de la entrevista, se ha realizado una observación general y no participante, para profundizar así en las experiencias vitales de las personas con DCA. Se han realizado silencios en determinados momentos de la entrevista para observar cómo se desenvolvía la persona. Dichas entrevistas se han realizado en el entorno natural de las personas participantes: once de ellas en el centro de Adaceco y, las dos restantes, en sus respectivos domicilios.

- **Cuaderno de campo:** se trata de un instrumento básico para la recogida de datos que deriva de la observación de las personas participantes durante la entrevista. En él se han recogido los datos considerados relevantes y significativos por parte de la persona entrevistadora.

3.6 Plan de análisis de datos

Para analizar los datos provenientes de las primeras entrevistas se ha tenido en cuenta la teoría fundamentada (Palacios Rodríguez, 2021; Páramo Morales, 2015). Se han comparado en profundidad todas las transcripciones de las entrevistas, tratando de buscar un patrón hasta llegar a una armonía entre todos los datos, a través de un proceso inductivo y sistemático.

Posteriormente, se ha desarrollado la primera fase de codificación: la codificación abierta, que consiste en dividir los datos en categorías realizando una comparación constante de los datos obtenidos (Vivar et al., 2010).

Una parte de la muestra pudo sugerir una hipótesis que otra parte de la muestra pudiera contradecir rotunda o parcialmente. Por lo que se han tratado de vincular en categorías las similitudes y las diferencias que presentan tanto las personas con hipótesis similares, como las personas con hipótesis opuestas y viceversa (Hernández Sampieri et al., 2010).

Tanto la grabación como la transcripción de las entrevistas ha sido escuchada y leída en repetidas ocasiones, para así profundizar en cada una de ellas, analizándolas y comparándolas, para dar valor a los pequeños o grandes detalles.

Una vez analizada la información se ha procedido a utilizar herramientas como esquemas y mapas conceptuales para mostrar, de una manera clara y concisa, posibles relaciones entre las categorías que han emergido de los discursos de las personas participantes (Hernández Sampieri et al., 2010).

3.7 Aspectos éticos

Al desarrollar este trabajo de investigación se tuvieron en cuenta diferentes aspectos éticos y legales, garantizando los derechos de las personas participantes. Se destacan como principales bases éticas de este trabajo el Código de ética de la Federación Mundial de terapeutas ocupacionales y la Declaración de Helsinki (WFOT, 2016; Manzini, 2000).

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos de las personas participantes se ha realizado conforme a lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 y a la “Ley de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales”, en la que los datos se han seudonimizado y sólo las investigadoras han tenido acceso a los datos sociodemográficos sin codificar.

Por último, se ha realizado una hoja de información a la persona participante (Apéndice III) y un consentimiento informado (Apéndice IV) en base a lo mencionado previamente y siguiendo el modelo del Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia, perteneciente al Sergas.

3.8 Rigor y credibilidad de la investigación

En la investigación cualitativa se garantizan unos criterios de calidad para dar rigor y credibilidad a los estudios de metodología cualitativa. Según Hernández et al. (2010), los criterios son:

- **Dependencia:** se refiere a la “consistencia de los resultados”, tratando de evitar sesgos y clarificar los pasos metodológicos tomados por la persona investigadora. Esto se ha conseguido mediante la entrevista semiestructurada, además de una transcripción literal de las mismas; ya que todas las personas participantes han expresado su punto de vista con una base previa guionizada por la persona investigadora. Por otro lado, se ha

utilizado la teoría fundamentada para analizar los datos en profundidad mediante la comparación de estos.

- **Credibilidad:** menciona la posibilidad de que exista un sesgo entre la realidad de lo que cuenta la persona participante y lo que interpreta la persona investigadora. Esto se ha evitado mediante dos tipos de triangulación; la primera, con las directoras del estudio y la segunda, utilizando varias técnicas de recogida de datos, como son la entrevista semiestructurada, la observación y el cuaderno de campo.
- **Transferencia:** referida a la “aplicabilidad de resultados” en otra población o contexto diferente al planteado inicialmente. Esto se ha conseguido mediante una exhaustiva descripción de la muestra seleccionada, así como de la metodología utilizada en el presente estudio.
- **Confirmabilidad:** corresponde a una reducción de sesgos basándose en la neutralidad de la persona investigadora, por lo que en este estudio se ha mantenido una posición neutral. Para facilitar dicha neutralidad, se ha utilizado la triangulación en el análisis de los datos y se ha realizado una reflexión previa sobre las ideas preconcebidas de la investigadora sobre este tema.

4 Resultados

Tras el análisis e interpretación de las entrevistas han emergido diferentes categorías que evidencian las experiencias vitales de las personas participantes. En consonancia con los objetivos establecidos en este trabajo de investigación se han identificado cinco categorías.

4.1 Pérdida de ocupaciones de ocio y participación social

Prácticamente todas las personas entrevistadas manifiestan una disminución significativa de las actividades de ocio y participación social en comparación con las que realizaban antes de la lesión. Ejemplos de estas actividades que ya no quieren o no pueden realizar son, entre otras: ir a conciertos, viajar, hacer deporte o pescar.

“Hay muchas cosas que hacía antes que ahora no hago” (P02)

“[...] ahora no vamos a los conciertos que había en la ciudad” (P05)

“Ahora no volví, no volví ni a pescar, ni al fútbol... nada” (P11)

La apatía, estar conformes con sus actividades actuales, la falta de tiempo, las propias limitaciones que causa el DCA, el no tener la oportunidad de participar o el no poder participar exactamente igual que antes de la lesión son algunos de los motivos que identifican las personas participantes para justificar la pérdida de estas ocupaciones de ocio y participación social.

“Por las limitaciones que tengo, que ya son bastantes” (P01)

“[...] a mí me dicen siempre que no a todo” (P02)

“[...] sobre todo por el dinero” (P05)

“[...] llevo muchos años apático [...] por culpa de estar así” (P07)

De forma paralela a lo anterior, varias personas participantes no identifican actividades de ocio en su desempeño diario.

“No puedo dar ejemplos porque tampoco participaba en nada” (P01)

“Mira en sí no realizo ninguna” “[...] así no puedo ir a ningún lado” (P09)

“Ahora no hago nada [...]” “Estar sentada siempre” (P11)

Aunque al preguntar posteriormente de forma específica sobre los tipos de ocio, estas mismas personas sí nombran actividades en las que participaban o participan hoy en día, como por ejemplo juegos de mesa, ver la televisión o escuchar la radio.

“A ver, los crucigramas siempre me gustaron” (P01)

“Bueno, boxeo [...] participo, pero por televisión” (P09)

“[...] ver la tele y escuchar la radio [...]” (P11)

Por último, hay que destacar que actualmente la mayoría de personas entrevistadas refieren participar en actividades como las quedadas con amigos o familia, normalmente para tomar algo, ir a caminar, ver la televisión o jugar a diferentes juegos de mesa.

“Sí, vou camiñar as veces duas horas” (P03)

“[...] me pongo la televisión” (P04)

“Tomar algo y estar de cháchara en una terraza, eso me encanta” (P07)

“Juegos de mesa o de hacer sudokus [...], o jugar al dominó [...]” (P13)

Asimismo, aunque no las realizan actualmente, varias personas participantes mencionan el voluntariado o viajar como actividades que les gustaría realizar si fuera posible.

“(Participaría) En un voluntariado” (P05)

“Si pudiera ayudar a una persona [...] de forma voluntaria o para aportar mi granito de arena, si, lo haría” (P08)

“Si, me gustaba viajar [...] eso es lo que echo en falta” (P11)

4.2 Desconocimiento sobre el ocio inclusivo

En relación con la pérdida de actividades de ocio y participación social debido a la lesión, es importante destacar que en los discursos de todas las personas participantes se evidencia un importante desconocimiento sobre el ocio inclusivo, incluso tras una explicación del concepto por parte de la entrevistadora, no pudieron identificar ningún ejemplo de ocio inclusivo en su entorno.

“No, ¿que e eso?” (P03)

“No las conozco” (P05)

4.3 La importancia del soporte familiar y social

La mayoría de las personas entrevistadas indican tener un buen soporte familiar. A su vez, manifiestan la necesidad de contar con asistencia de una tercera persona para realizar actividades fuera de casa y así poder desempeñar, entre otras, sus ocupaciones de ocio y participación social. Se hace necesario este acompañamiento para posibilitar la movilidad en la comunidad, ya que precisan de un vehículo conducido por dicha tercera persona para garantizar sus desplazamientos.

“[...] a veces me gustaría coger el coche e ir yo solo a tomar un café [...] dependo siempre de alguien para que me lleve” (P13)

“Me lleva mi hija (en coche)” (P04)

“[...] no puedo salir sola [...] con mi scooter voy con mi hijo [...]” (P12)

La necesidad de ser acompañado por una tercera persona para poder desplazarse y participar en ocupaciones de ocio y participación social se reafirma debido a que la mayoría de las ocupaciones que realizan son junto a sus amistades o familiares. Las más mencionadas por las personas participantes son ir a tomar algo con terceras personas o los juegos de mesa grupales.

“[...] subo a casa de mi madre [...] y jugamos al parchís” (P05)

“Tomar algo y estar de cháchara en una terraza, eso me encanta” (P07)

“[...] Juegos de mesa o de hacer sudokus [...], o jugar al dominó, con la mujer juego” (P13)

En la misma línea, las personas participantes perciben ser una “carga” para sus acompañantes y familiares. Esta percepción genera una sensación de dependencia y limitación en su autonomía, lo que dificulta su disfrute y participación en diversas ocupaciones.

“[...] ocupándose de mí o preguntándome a veces hasta la saciedad “¿Estás bien? ¿Te encuentras bien?”, me parece un horror [...], no me gusta ser una carga para nadie” (P07)

“[...] tú quieres ir de excursión [...], yo no puedo entonces o te sientas conmigo [...] o me dejas sola, [...] si te quedas conmigo te estoy fastidiando y si me dejas sola también (risas)” (P12)

4.4 Bajo impacto de la situación socioeconómica

La mayoría de las personas entrevistadas refieren que no detectan una influencia de su situación socioeconómica individual en sus ocupaciones de ocio y participación social. Algunas comentan que la razón es que estas actividades no tienen un coste elevado.

“Pues mira no [...] lo que me gusta lo puedo hacer sin cambiar la situación socioeconómica y sin nada de eso [...] son cosas muy normales” (P13)

“[...] Tú puedes pasarlo hoy chachi con una hamburguesa [...] bailando en un cumpleaños [...] reírte a morir [...] y entonces eso no es dinero” (P08)

“No, yo creo que no (influyen)” (P03)

En menor medida, varias personas participantes refieren que sí influye significativamente en las actividades de ocio y participación social que realizan actualmente. En especial, en ocupaciones de ocio que generalmente son más costosas, como por ejemplo viajar.

“[...] es evidente, la situación socioeconómica influye en todos” (P12)

*“El tema por ejemplo de viajar [...] si no tienes pasta te quedas en casita”
(P07)*

“Sí, cuanto más dinero mejor” (P10)

Varias personas entrevistadas refieren que, si tuvieran un mejor nivel socioeconómico, se plantearían la contratación de una persona que las asistiera en las actividades básicas e instrumentales de su vida diaria, entre ellas, en actividades de ocio como pueden ser ir al cine o viajar.

“Si tuviera más dinero, podría tener una persona que me ayudara. Podría ir al cine, me ayudaría a subir o bajar (las escaleras del cine)” (P02)

“En llevar a una persona (de viaje) que se preocupase de ti [...]” (P11)

“Si tuviera más dinero, podría tener aquí a una persona metida todo el día [...]” (P12)

La importancia y poco uso de ayudas y descuentos en el ocio

Las ayudas económicas y descuentos ofrecidos en actividades de ocio y participación social son conocidas por la mayoría de las personas participantes, aunque muchas de ellas refieren no utilizarlas.

“(Las utiliza) En las entradas a los monólogos” (P04)

“Tengo oído hablar de ellas, sí” (P06)

“Las conozco, pero no las he utilizado” (P13)

Por otro lado, todas las personas participantes valoran de manera positiva la existencia de estas ayudas económicas y descuentos para el acceso a actividades el ocio y participación social, considerándolas insuficientes, pero también muy útiles para la promoción del ocio.

“Pues es muy importante, todo lo que sea facilitarte la vida [...]” (P07)

“Hombre sí, por supuesto (que son importantes)” (P11)

“Las ayudas las considero importantes, pero no hay gran cosa [...]” (P12)

4.5 Barreras a la realización de ocupaciones de ocio y participación social

Todas las personas participantes refieren no ser conscientes de las barreras y facilitadores que existen, previamente al momento de presentar DCA.

“[...] no te das cuenta de las dificultades que hay hasta que estás en esta situación [...]” (P01)

“Tampoco me fijaba mucho en eso, antes cómo podía hacerlo todo” (P02)

“Imagino que como la mayoría de gente, cuando no tienes nada si hay algún sitio de dificultad [...] pues te agachas o saltas” (P02)

Sin embargo, las personas participantes, detectan tras la lesión la existencia de diferentes tipos de barreras para la participación plena en sus ocupaciones. Algunas de las barreras identificadas son las arquitectónicas, como por ejemplo las escaleras o la falta de aseos adaptados en los establecimientos a los que desean acudir.

“[...] me dijeron (en el monólogo) te tienes que quedar aquí porque el ascensor solo baja hasta la mitad” (P02)

“As baixadas e iso” “As escaleras también muito” (P03)

“Las aceras y [...] los baños adaptados, que no hay [...]” (P11)

Cabe destacar que algunas de las personas entrevistadas han dejado de participar en actividades de ocio y participación social significativas debido al cambio que producen las barreras arquitectónicas en el desempeño de la actividad. Refieren que no existe igualdad de condiciones en la participación y que se sienten apartados al tener que estar en el lugar reservado específicamente para personas con movilidad reducida, mencionando que esta ubicación no les agrada.

“[...] al cine solo alguna vez. Porque [...] a lo mejor me tengo que subir a la segunda o tercera fila” (P02)

“Poder podría porque voy con silla, pero no. Como hay que estar en la tribuna no voy (no era su sitio habitual)” (009)

La ciudadanía como barrera y facilitador

Otra de las barreras, detectada por la muestra de estudio, son las actitudes incívicas de la ciudadanía que, en ocasiones, pueden dificultar el desarrollo de algunas ocupaciones. Esto se ejemplifica con el hecho de dejar el coche encima de la acera o en los pasos de cebra, dificultando la movilidad funcional en la comunidad.

“[...] con el trípode, aunque la acera sea baja yo tengo que hacer esfuerzos y te aparcaban justo en el sitio que bajaba la acera [...]” (P01)

“[...] la gente tampoco es que colabore mucho” (P07)

La sociedad, a su vez, es identificada como facilitador, ya que en determinados momentos de dificultad, personas ajenas al entorno de las y los participantes brindan su apoyo para solventar situaciones de falta de accesibilidad. Estas dificultades suelen aparecer debido a la existencia de barreras arquitectónicas.

“La gente que suele ser amable [...] si no puedes subir a un sitio pues enseguida se acercan” (P12)

En la Figura 1 que se muestra a continuación, se trata de proporcionar una explicación más visual y concisa de los resultados obtenidos en este trabajo de investigación. Su propósito es resaltar las categorías emergentes y mostrar las relaciones que existen entre ellas.

5 Discusión

En esta investigación se llevó a cabo un estudio para examinar las experiencias de las personas con DCA en relación a sus ocupaciones de ocio y participación social. Se planteó la hipótesis de que la situación socioeconómica podría tener un impacto en el desempeño de estas actividades.

Aunque la literatura científica específica de la temática de la presente investigación es escasa, a continuación, se procede a discutir los resultados, en los cuales emergieron cinco categorías: “la pérdida de ocupaciones de ocio y participación social”, “desconocimiento sobre el ocio inclusivo”, “la importancia del soporte familiar y social”, “bajo impacto de la situación socioeconómica” y las “barreras a la realización de ocupaciones de ocio y participación social, confrontándolos con la evidencia científica del tema en cuestión.

En primer lugar, las personas participantes han coincidido en que, tras el DCA, han dejado de participar en ocupaciones de ocio y participación social. Esto concuerda con lo mencionado por autores como Reeves et al., (2022), Harrison et al. (2022) o Walsh et al. (2015), que afirman que existe una disminución significativa de la participación en ocupaciones de ocio y participación social tras sufrir un ACV.

Varias de las personas entrevistadas coinciden en diversos factores que están influyendo en su participación, como son las secuelas de la propia lesión, la dependencia de una tercera persona, la falta de accesibilidad o de oportunidades para participar. Todas ellas son consideradas como barreras para las personas participantes.

Estas barreras se ajustan a la definición del concepto de ocio inclusivo propuesta por Lázaro Fernández (2004), en el cual se engloba la accesibilidad, la participación social y cultural igualitaria y la oportunidad de participar en ocupaciones.

Los hallazgos de González Rodríguez et al. (2010) evidencian que las diferentes secuelas asociadas a la lesión y el entorno familiar, físico y social son algunos de los aspectos que pueden interferir en el desempeño de actividades de ocio y participación social. Harrison et al. (2022) corroboran en su estudio que la principal barrera que encuentran las personas con ACV tras la lesión es su salud física.

A su vez, las secuelas han sido identificadas por la muestra del presente estudio, como responsables de la pérdida de independencia en la participación en ocupaciones de ocio y participación social. Burton (2000), refuerza los resultados obtenidos afirmando que las secuelas producidas por el DCA son muy diversas y pueden interferir en la satisfactoria realización de las ocupaciones de ocio y participación social, así como en la vida diaria de la persona.

En la misma línea, Bascones Serrano & Quezada García (2010), Pauli et al. (2020) refieren que la aparición del DCA y en consecuencia, de estas secuelas, suele presentar un gran impacto en las áreas ocupacionales, produciendo un cambio de roles, un aumento del tiempo libre y una reducción de interacciones sociales. Ruiz et al. (2012) refuerza este discurso indicando que las personas con DCA cuentan con mucho tiempo libre, pero no lo ocupan o lo realizan de forma forzada y no satisfactoria.

Por otro lado, la falta de accesibilidad y la falta de oportunidades para participar en ocupaciones de ocio y participación social son otros de los aspectos centrales de la presente investigación. Varias personas participantes aseguran que la propia organización de las actividades no les permite participar debido a sus limitaciones físicas y cognitivas.

En su estudio, Gingrich et al. (2023), comenta que una mejora en la accesibilidad, oportunidad y motivación aumenta el desempeño social de las personas con ACV. Por otro lado Ruiz et al. (2012), afirman que hay una gran barrera en la participación del ocio normalizado debido a las

secuelas producidas por la lesión, lo que conlleva a una alteración de las relaciones sociales.

En el presente estudio se corrobora la necesidad de contar con el apoyo de una tercera persona, en la mayoría de los casos familiares o amistades, para poder desempeñar ocupaciones de ocio y participación social significativas. Esto se percibe como una limitación por las personas participantes, ya que refieren no querer ser una carga para sus familiares o amistades.

Autores como Cacciavillani (2017) aseguran que las personas cuidadoras presentan un papel fundamental en la participación en ocupaciones de las personas con DCA. Por otro lado, Logan et al. (2014) corroboran que muchas personas con ACV dependen de terceras personas para participar en actividades fuera del hogar.

La responsabilidad directa del cuidado y bienestar de personas con DCA recae principalmente en la familia, lo que puede derivar en una sobrecarga e impacto emocional, acompañado de problemas de salud mental, cambios en el estilo de vida o aislamiento social. Factor que, según autores como Bocchi (2004), Brodaty & Donkin (2009), Mar et al. (2011) o Morais et al. (2012) afecta directa o indirectamente a la persona con DCA.

Aunque en la presente investigación, al ser preguntadas directamente, las personas participantes refieren una pérdida de ocupaciones; indican que hoy en día siguen desempeñando algunas ocupaciones de ocio que señalan como significativas. Estas son en su gran mayoría ir a bares a tomar algo, ver la televisión, pasear o hacer excursiones; estos datos concuerdan con los resultados de un estudio realizado por Ibáñez López & Mudarra Sánchez (2004) en el que su muestra de personas con discapacidad refiere mantener el desempeño y participación en estas mismas ocupaciones.

Por su lado, Reeves et al. (2022) afirman que existe un beneficio e interés generalizado por realizar ocupaciones de ocio en entornos al aire libre, aunque debido a las barreras presentes se encuentran con limitaciones en la participación. Esto coincide con la mayoría de actividades realizadas por las personas participantes del presente estudio, ya que se realizan en entornos exteriores.

En las entrevistas se ha observado que hay otros factores que pueden ocasionar la pérdida de ocupaciones de ocio y participación social. Estos factores han sido mencionados de forma indirecta en los discursos de las personas participantes y son: la pandemia por COVID-19 u otras lesiones directamente relacionadas con el DCA, como por ejemplo fracturas provocadas por caídas.

Hernández Vergel et al. (2021) coincide en que la pandemia de la COVID-19 ha ocasionado una situación de aislamiento social y una alteración de las ocupaciones en toda la población, destacando aquellas que presentan un componente social. Por lo que, es posible que esta situación de desequilibrio ocupacional se haya mantenido en el tiempo para las personas participantes de este estudio, ya que las ocupaciones de ocio y participación social en las que participan presentan un componente de interacción social con familiares y amistades.

Todo esto se ve agravado por datos como los que pone de manifiesto (Climent López et al., 2022), evidenciando que las personas con DCA suelen presentar una reducción de sus redes sociales acompañada de un aislamiento social.

Como afirma Rodríguez Martín (2010), las familias de las personas con DCA, por su parte, también suelen presentar una tendencia al aislamiento social, acompañada de dos perfiles comportamentales: no permitir una participación plena debido a la sobreprotección, o una adaptación a la rutina provocando no querer que esta se rompa con actividades nuevas.

En relación con el impacto del nivel socioeconómico en las actividades de ocio y participación social de las personas con DCA, según los resultados de esta investigación, se concluye que en la muestra participante no existe una influencia significativa. La mayoría de los y las participantes indicaron que en las actividades que llevan a cabo no requieren de una gran cantidad de recursos económicos.

Estos hallazgos sugieren que, al menos dentro de la muestra estudiada, el nivel socioeconómico no se percibe como un factor determinante en la capacidad de las personas con DCA para participar en actividades de ocio y participación social.

Sin embargo, en el estudio de Reeves et al. (2022), afirman una reducción significativa en la participación en ocupaciones de ocio y participación social de personas con DCA que presentan un nivel socioeconómico menor.

Por su parte, Ruiz et al. (2012), refieren que los recursos económicos son imprescindibles para obtener acceso a la atención sociosanitaria que la persona con DCA y la familia necesita, el costo de las sesiones de rehabilitación produce una situación de desigualdad debido a que, si el nivel socioeconómico es menor, las posibilidades de acceso se reducen.

Por otro lado, en la muestra de la presente investigación se manifiesta un elevado grado de desconocimiento de la existencia de recursos disponibles dirigidos a facilitar el acceso y desempeño de actividades de ocio y participación social. Además, valoran las ayudas económicas y descuentos disponibles en relación a ocupaciones de ocio y participación social como insuficientes.

En la misma línea, en el estudio de Ibáñez López & Mudarra Sánchez (2004), se detalla la insuficiencia de recursos que faciliten el acceso, la normalización y la integración de las personas con discapacidad a la participación en ocupaciones de ocio y participación social.

El ocio inclusivo es una herramienta fundamental para favorecer la integración de las personas con discapacidad y aun así, Lázaro Fernández (2004) afirma que no se está utilizando su potencial, factor que se considera que podría beneficiar a toda la población.

Lázaro Fernández (2004) pone de manifiesto que el turismo es uno de los ámbitos que más demandan las personas con discapacidad, por lo que tanto las autoridades como la sociedad deben hacerse responsables de la completa accesibilidad para todas las personas.

El deporte, excluyendo el paseo, no es mencionado repetidamente por las personas participantes. Aunque estudios científicos como el de Barquinero et al. (2021) afirman que el deporte es beneficioso para mejorar la autoestima de las personas con discapacidad física, además de promover una mejor calidad de vida. Se destacan actividades relacionadas con caballos y deportes de equipo como más beneficiosas para la autoestima.

Algún motivo por el cual el deporte no sea una actividad ampliamente realizada por este colectivo, tal y como refiere Dorstyn et al. (2014), puede estar vinculado a que la actividad física no siempre se puede desempeñar tras un ACV, por lo que existen otras actividades de ocio que son menos exigentes, como por ejemplo las actividades recreativas.

La investigación de Lázaro Fernández (2008), por su parte, señala diferencias legislativas destinadas a alcanzar una mayor inclusión entre diferentes tipos de ocio. Por un lado, el deporte presenta una regulación más amplia, aunque aún insuficiente, acompañada de la recreación y el turismo. Por otro lado, las actividades de ocio relacionadas con cultura no presentan una regulación clara en cuanto a accesibilidad y eliminación de barreras.

Esto se relaciona con el presente estudio, ya que se reconoce que las barreras arquitectónicas representan una limitación a la hora de participar en las actividades de ocio y participación social.

En este caso, las ocupaciones de ocio y participación social que más realizan las personas participantes en este estudio son ir a bares a tomar algo, ver la televisión, pasear o hacer excursiones. En ellas, se identificó la falta de aseos adaptados, las escaleras o las rampas muy pronunciadas, entre otros. Además de barreras físicas, han mencionado también la falta de civismo que existe en la sociedad. Aunque la propia sociedad a su vez, es identificada como un facilitador.

Esto concuerda con estudios como el de Barquinero et al., (2021) o de Ibáñez López & Mudarra Sánchez (2004), en los cuales señalan como barreras para la participación las actitudes sociales negativas y estereotipadas, la falta de accesibilidad física y social y las escasas oportunidades de participación.

Continuando con la accesibilidad en actividades de ocio y participación social, un tema recurrente entre los discursos de las personas participantes es la presencia de barreras arquitectónicas en los bares. Paralelamente, Lázaro Fernández (2004), corrobora esto mencionando que, efectivamente, al participar en la actividad de ir a un bar, se presentan numerosas barreras arquitectónicas, además de barreras sociales o intrínsecas a la propia persona a causa de sus secuelas.

González Rodríguez et al. (2010) ponen de manifiesto que la accesibilidad en el entorno físico también depende de los medios disponibles de la persona, que variarán del medio rural al medio urbano. En este caso, la gran mayoría de personas participantes pertenecen a la ciudad de A Coruña (medio urbano), por lo que no se han podido apreciar diferencias significativas de accesibilidad en cuanto al medio en el que residen las personas participantes.

Asimismo, Lázaro Fernández (2008) e Ibáñez López & Mudarra Sánchez (2004), indican que la accesibilidad en cuanto a entornos físicos y sociales es la que más repercusión tiene, aunque en la legislación existe una falta de regulación de accesibilidad y supresión de barreras.

En relación con lo anterior, Ibáñez López & Mudarra Sánchez (2004) afirman que, cada vez, hay una mayor integración en ocupaciones de ocio y en la comunidad. Además, se da mayor valor a los beneficios que supone la participación en las mismas. Pero que, aun así, sigue existiendo una falta de compromiso por parte de la sociedad y de los poderes públicos para una integración plena y de fácil acceso para todos.

5.1 Limitaciones del estudio

A continuación, se mencionan algunas limitaciones identificadas durante el desarrollo de la investigación:

- La inexperiencia de la investigadora podría haber influido en la recopilación y análisis de los datos.
- Factores que no se tuvieron en cuenta, como por ejemplo el posible impacto que ha tenido el aislamiento social y el confinamiento relacionado con la pandemia del COVID-19 en las ocupaciones de ocio y participación social.

5.2 Futuras líneas de investigación

Con respecto a las posibles líneas futuras de investigación sobre este tema, se considera abordar los siguientes aspectos:

- Estudiar si ha habido cambios significativos en las ocupaciones de ocio y participación social desde la pandemia de la COVID-19 en población con DCA.
- Investigar si el tiempo transcurrido desde la lesión puede influir en el desarrollo de ocupaciones de ocio y participación social.
- Estudiar si hay diferencias significativas en las ocupaciones de ocio y participación social entre personas que residen en entornos rurales y urbanos.
- Examinar el impacto de la accesibilidad física y social en las oportunidades de ocio y participación social de las personas con DCA.

6 Conclusiones

Las principales conclusiones que se han obtenido tras la realización de este trabajo de investigación son:

- Tras la lesión de DCA, se ha observado una pérdida significativa de ocupaciones de ocio y participación social.
- Se evidencia una tendencia a desempeñar ocupaciones de ocio y participación social realizadas con familiares o amistades, resaltando la importancia de ambos soportes sociales para la participación de la persona con DCA.
- En general, la situación socioeconómica de las personas entrevistadas con DCA no parece influir de manera significativa en sus ocupaciones de ocio y participación social.
- Las personas participantes, mencionaron diversas barreras físicas y sociales en su entorno como limitaciones en su participación en actividades de ocio y participación social.
- Se evidenció una desinformación en cuanto a las ocupaciones de ocio inclusivo disponibles en nuestra sociedad actual.

7 Agradecimientos

A las tutoras Jessica e Inés, gracias por dedicar vuestro tiempo a guiarme de una manera tan cercana a la vez que exigente. Gracias por los ánimos, el apoyo, la dedicación y la profesionalidad que han hecho que todo fuera fluyendo a lo largo de estos meses. Sin vosotras, no hubiera sido posible sacar este trabajo adelante.

Gracias a Adaceco, por darme la oportunidad de realizar este trabajo de investigación en su centro, cediendo los espacios y recursos disponibles para el correcto desarrollo de este. Y por supuesto, gracias a todas las personas participantes, por abriros y compartir vuestras experiencias conmigo de una forma tan cercana.

También me gustaría agradecer a todas las personas que me han acompañado a lo largo de estos cuatro años, profesorado y amistades. Me llevo algo de cada persona que he conocido en esta etapa.

Gracias también a mis familiares, a mi pareja y a mis amistades, por apoyarme siempre. Han sido mi escape durante este último curso, en el que he tenido momentos de mucha presión y carga de trabajo.

8 Bibliografía

- Adaceco. (2023). *Adaceco – Asociación de Dano Cerebral da Coruña*.
<https://adaceco.org/>
- American Association of Occupational Therapy. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Resolución 37/52)*.
<https://bienestaryproteccioninfantil.es/programa-de-accion-mundial-para-las-personas-con-discapacidad-resolucion-37-52/>
- Asociación daño cerebral adquirido. (2022). *Memoria*. Adaceco.
<https://adaceco.org/memorias-y-auditorias/>
- Barquinero, A., Codina Mata, N., & Pestana, J. V. (2021). El ocio como promotor de la autoestima de personas con discapacidad: Una revisión sistemática. En M. Sáenz de Jubera Ocón & R. A. Alonso Ruiz (Eds.), *Ocio y educación: Experiencias, innovación y transferencia* (pp. 261-277).
- Bascones Serrano, L. M., & Quezada García, M. Y. (2010). Situación sociosanitaria del daño cerebral adquirido. En B. Polonio López & D. M. Romero Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.^a ed., pp. 3-14). Editorial Médica Panamericana.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

- Burton, C. R. (2000). Living with stroke: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 301-309. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01477.x>
- Cacciavillani, M. F. (2017). *Participación ocupacional y cuidados en personas con daño cerebral adquirido. Estudio de caso durante el período de rehabilitación y seguimiento* [Tesis doctoral inédita, Universidad Nacional de Lanús]. <https://doi.org/10.18294/rdi.2018.175225>
- Callejo Gallego, J. (2002). Observación, entrevista y grupo de discusión: El silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 409-422. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500004&lng=es&tlng=es
- Cândido Morais, H. C., de Gouveia Soares, A. M., de Souza Oliveira, A. R., de Lima Carvalho, C. M., da Silva, M. J., & Leite de Araujo, T. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 20(5), 944-953. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692012000500017>
- Ceadac - Imsero. (2022). *El Daño Cerebral en cifras. España*. Blog del Ceadac. <https://blogceadac.imsero.es/gl/-/el-da%C3%B1o-cerebral-en-cifras.-espa%C3%B1a>
- Climent López, M., Carrascosa Sánchez, C., & Botija Yagüe, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8503564>
- Commission on Social Determinants of Health. (2009). *Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: Informe final de la Comisión Sobre Determinantes Sociales de la Salud*.

Organización Mundial de la Salud.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44084>

Consejo Superior de Deportes. (2023). *Deporte Inclusivo II*. CSD - Consejo Superior de Deportes. <https://www.csd.gob.es/es/mujer-y-deporte/deporte-inclusivo-ii>

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Dorstyn, D., Roberts, R., Kneebone, I., Kennedy, P., & Lieu, C. (2014). Systematic review of leisure therapy and its effectiveness in managing functional outcomes in stroke rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 21(1), 40-51. <https://doi.org/10.1310/tsr2101-40>

Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2021). Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *Journal of Occupational Science*, 28(4), 561-573. <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1616359>

Fedace. (2023). *Daño Cerebral Adquirido*. <https://fedace.org/dano-cerebral>

Fedace. (2023b). *Observatorio Estatal de Daño Cerebral*. https://fedace.org/infografias_observatorio

Fransen, H., Kantartzis, S., Pollard, N., & Viana Moldes, I. (2013). Citizenship: Exploring the contribution of Occupational Therapy. *ENOTHE Citizenship project*. http://www.enothe.eu/activities/meet/ac13/CITIZENSHIP_STATEMENT_ENGLISH.pdf

Gangoiti Aguinaga, L. (2010). Recursos asistenciales de atención a personas con daño cerebral. En B. Polonio López & D. M. Romero

Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.^a ed., pp. 27-35). Editorial Médica Panamericana.

Garza-Longoria, R. S. D. la, Maldonado-Mancillas, J. A., Mendoza-Múzquiz, P. L., & Sánchez, L. (2019). Incidencia de enfermedad cerebrovascular en un servicio de Medicina Interna. *Medicina Interna de México*, 34(6), 874-880. <https://doi.org/10.24245/mim.v34i6.2062>

Gingrich, N., Bosancich, J., Schmidt, J., & Sakakibara, B. M. (2023). Capability, opportunity, motivation, and social participation after stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 30(5), 423-435. <https://doi.org/10.1080/10749357.2022.2070358>

González Rodríguez, B., Huidobro Pérez-Villamil, Á., Pascual Darlington, M., & Ríos Lagos, M. (2010). Programas de ocio para personas con daño cerebral adquirido. En B. Polonio López & D. M. Romero Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.^a ed., pp. 443-453). Editorial Médica Panamericana.

Harrison, J., Thetford, C., Reeves, M. J., Brown, C., Joshi, M., & Watkins, C. (2022). Returning to Leisure Activity Post-Stroke: Barriers and Facilitators to Engagement. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 17. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114587>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5^a edición). México: Mc Graw Hill.

Hernández Vergel, V. K., Prada Núñez, R., & Hernández Suárez, C. A. (2021). Afectaciones ocupacionales y emocionales derivadas del aislamiento social en tiempos del Covid-19. *Boletín Redipe*, 10(2), 295-311. <https://doi.org/10.36260/rbr.v10i2.1214>

- Ibáñez López, P., & Mudarra Sánchez, M. J. (2004). Relaciones sociales de personas con discapacidad, en el Ocio y Tiempo libre. *Revista Española de Pedagogía*, 62(229), 521-540. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1051463>
- Imsero. (2023). *Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030— Beneficios y ayudas económicas*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/index.htm>
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). *INEbase*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
- Lázaro Fernández, Y. (2004). *Ocio, inclusión y discapacidad*. Deustuko Unibertsitatea.
- Lázaro Fernández, Y. (2008). El derecho al ocio de las personas con discapacidad en la normativa autonómica española. *Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 2, 167-212. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2547375>
- Logan, P. A., Armstrong, S., Avery, T. J., Barer, D., Barton, G. R., Darby, J., Gladman, J. R. F., Horne, J., Leach, S., Lincoln, N. B., Mehta, S., Newell, O., O'Neil, K., Sach, T. H., Walker, M. F., Williams, H. C., Woodhouse, L. J., & Leighton, M. P. (2014). Rehabilitation aimed at improving outdoor mobility for people after stroke: A multicentre randomised controlled study (the Getting out of the House Study). *Health Technology Assessment*, 18(29), 1-73. <https://doi.org/10.3310/hta18290>
- Mangini Bocchi, S. C. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC):

Análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115-121. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000100016>

Manzini, J. L. (2000). Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta bioethica*, 6(2), 321-334. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000200010>

Mar Medina, J., Arrospide Elgarresta, A., Begiristain, J. M., Larrañaga Padilla, I., Sanz Guinea, A., & Quemada Ubis, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46(4), 200-205. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>

Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF* (Imsero). <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>

Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa Para la Promoción de la Salud*. <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidad-autonoma-de-baja-california/salud-publica/cartade-ottawa/11873812>

Organización Panamericana de la Salud, & World Health Organization. (2017). *Determinantes sociales de la salud*. <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>

Palacios Rodríguez, O. A. (2021). La teoría fundamentada: Origen, supuestos y perspectivas. *Intersticios sociales*, 22, 47-70. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8196399>

- Páramo Morales, D. (2015). La teoría fundamentada (Grounded Theory), metodología cualitativa de investigación científica. *Pensamiento y Gestión*, 39, 1-7. <https://doi.org/10.14482/pege.39.8439>
- Pardo Sanz, M. P., de la Fuente Utrilla, C., Blasco García, M., & Fatás Cuevas, B. (2023). Terapia ocupacional en el abordaje multidisciplinar en pacientes que han sufrido un accidente cerebral. *Revista Sanitaria de Investigación*, 4(4), 45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8930841>
- Pauli, E., Leite, M. T., Bornholdt, L., Hildebrandt, L. M., Kinalski, S. da S., & Beuter, M. (2020). O viver de idosos após o acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem UFSM*, 10(29), 1-22. <https://doi.org/10.5902/2179769239070>
- Reeves, M. J., Thetford, C., McMahon, N., Forshaw, D., Brown, C., Joshi, M., & Watkins, C. (2022). Life and Leisure Activities following Stroke or Transient Ischaemic Attack (TIA): An Observational, Multi-Centre, 6-Month Follow-Up Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph192113848>
- Rodríguez Martín, V. (2010). Intervención familiar y comunitaria en personas con daño cerebral. En B. Polonio López & D. M. Romero Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.ª ed., pp. 421-429). Editorial Médica Panamericana.
- Romero Ayuso, D. M. (2010a). Evaluación funcional y ocupacional. En B. Polonio López & D. M. Romero Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.ª ed., pp. 179-199). Editorial Médica Panamericana.
- Romero Ayuso, D. M. (2010b). Investigación en terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. En B. Polonio López & D. M.

Romero Ayuso (Eds.), *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido* (1.^a ed., pp. 385-409). Editorial Médica Panamericana.

Ruiz, M. J., Bori, I., Gangoiti, L., & Marin, J. (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral* (Imsero).

Sánchez Cabeza, A. (2013). Terapia ocupacional basada en la evidencia para la rehabilitación del daño cerebral adquirido. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 10(8), 40-53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4641369>

Schell, B. A., Gillen, G., Scaffa, M. E., & Cohn, E. S. (2016). *Terapia ocupacional: Willard & Spackman* (12.^a ed., Vol. 40). Editorial Médica Panamericana.

Vivar, C. G., Arantzamendi, M., López Dicastillo, O., & Gordo Luis, C. (2010). La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Index de Enfermería*, 19(4), 283-288. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962010000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Walsh, M. E., Galvin, R., Loughnane, C., Macey, C., & Horgan, N. F. (2015). Community re-integration and long-term need in the first five years after stroke: Results from a national survey. *Disability and Rehabilitation*, 37(20), 1834-1838. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.981302>

Wilcock, A. A. (2011). Reflexiones acerca de hacer, ser y llegar a ser (C. Rubio Ortega & P. Sanz Valer, Trads.). *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 8(14), 30. <https://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia2.pdf>

World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Code of Ethics*. WFOT. <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>

World Federation of Occupational Therapists. (2019). Occupational Therapy and Human Rights. WFOT. <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>

9 Apéndices

Apéndice I: Lista de abreviaturas

<i>ACV</i>	Accidente cerebrovascular
<i>Adaceco</i>	Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña
<i>Agaela</i>	Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica
<i>AOTA</i>	Asociación Americana de Terapia Ocupacional
<i>Ceadac</i>	Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral
<i>CIF</i>	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
<i>COVID-19</i>	Enfermedad por coronavirus
<i>DCA</i>	Daño cerebral adquirido
<i>ENOTHE</i>	Red Europea de Terapia Ocupacional en Educación Superior
<i>Fedace</i>	Federación española de Daño Cerebral
<i>Imserso</i>	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
<i>INE</i>	Instituto Nacional de Estadística
<i>P01, P0...</i>	Participante número uno, participante número ...
<i>Sergas</i>	Servicio Gallego de Salud
<i>TCE</i>	Traumatismo craneoencefálico
<i>WFOT</i>	Federación Mundial de terapeutas ocupacionales

Apéndice II: Documento informativo dirección de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña (Adaceco)

Documento informativo a la dirección de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña (Adaceco)

Permiso para realizar el estudio

TÍTULO DEL ESTUDIO: Impacto de la situación socioeconómica de personas con daño cerebral adquirido en sus ocupaciones de ocio y participación social

Yo, Candela Bastos Teijeira, con DNI: 35608187R, como alumna de la Universidade da Coruña cursando el 4º año del grado de Terapia Ocupacional, me dirijo a la persona responsable de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña para solicitar la autorización del centro para permitir el desarrollo de un Trabajo de Fin de Grado con población perteneciente a Adaceco.

Descripción del estudio

Este estudio consistirá en explorar si los recursos socioeconómicos de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) influyen en el acceso a actividades de ocio y participación social. También se identificarán posibles barreras y facilitadores para participar en estas actividades de ocio.

Para conseguir esto, se realizará una entrevista individual en la que se utilizará una grabación de audio para la recogida de datos. En cuanto el manejo de datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Dña. _____,
como responsable de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña, autorizo a la realización de dicho estudio en este centro, confirmando que he recibido la información necesaria por parte de la investigadora.

Fdo.:

The image shows a handwritten signature in blue ink over a green logo. The logo consists of a stylized 'A' shape above the word 'adaceco' in lowercase letters. Below the logo, there is a line of text that is partially obscured by the signature.

A Coruña, a 9 de FEBRO de 2023

Apéndice III: Hoja de información a la persona participante adulto/a

TÍTULO DEL ESTUDIO: Impacto de la situación socioeconómica de personas con daño cerebral adquirido en sus ocupaciones de ocio y participación social.

INVESTIGADOR: Candela Bastos Teijeira

CENTRO: Universidade da Coruña

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

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**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad de este estudio es identificar si los recursos socioeconómicos de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) influyen en el acceso a actividades de ocio y participación social. Con el estudio se identificarán posibles barreras para participar en estas actividades y con ello intentar encontrar soluciones y mejorar la calidad de vida de las personas con DCA.

Se necesita la participación de personas debido a que es una investigación en la que nos interesa una visión directa y con versiones en primera persona.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque pertenece como persona usuaria a la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco).

¿En qué consiste mi participación?

Su participación se basará en una entrevista individual en la que se utilizará una grabación de audio para la recogida de datos. En dicha entrevista se le preguntará acerca de sus actividades de ocio y diferentes factores que podrían influir en su desarrollo.

Su participación tendrá una duración total estimada de una sesión, de aproximadamente una hora.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación implica dedicar su tiempo a responder a la entrevista. Dicha participación se realizará fuera de sus horarios habituales en Adaceco, o en su defecto en su entorno natural, adaptándose a sus preferencias y disponibilidad horaria.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el ocio y participación social en personas con daño cerebral adquirido. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otros individuos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas 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) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizado (Codificado):** la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

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).

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, 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.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por la Universidad de la Coruña y Adaceco, sin fondos aportados para el estudio.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Candela Bastos Teijeira en el correo electrónico xxxxx.xxxxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice IV: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO DEL ESTUDIO: Impacto de la situación socioeconómica de personas con daño cerebral adquirido en sus ocupaciones de ocio y participación social.

Yo,

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

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice V: Entrevista semiestructurada

Presentación de la entrevistadora y breve explicación del trabajo.

Datos sociodemográficos	
Nombre	
Código	
Fecha de nacimiento	
Sexo	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Otro
Lugar de residencia	<input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbano _____
Situación socioeconómica	<input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Media-alta <input type="checkbox"/> Media <input type="checkbox"/> Media-baja <input type="checkbox"/> Baja
Fecha de la lesión	

- ¿Podría describir un día típico de la semana? ¿Qué actividades suele realizar?
- ¿Cómo de satisfecho/a está con su rutina diaria actual? ¿Qué considera necesario para estar más satisfecho/a con esta?
- En cuanto a su casa, ¿en qué grado considera que es confortable? ¿Puede realizar sus rutinas sin dificultad?
 - o Por otro lado, ¿puede realizar de forma satisfactoria las actividades que desea hacer fuera de su hogar? Póngame un ejemplo.
 - o *Para redirigir si es necesario: ¿Cómo de adaptado está su entorno?*
- ¿Vive solo/a? ¿Quién compone su unidad de convivencia?
 - o *De no vivir solo, ¿cómo definiría su relación con la/s persona/s que componen su unidad familiar?*
- ¿Ha trabajado en el pasado?
 - o ¿Cuál es su situación laboral actual?

- ¿Cuáles son las cosas realmente importantes para usted?
 - o Previo a la lesión, ¿le daba más importancia a otras cosas?
¿Cuáles?
- Cuénteme alguna actividad que haya realizado recientemente que le haya hecho sentirse bien.

**Explicar los cinco tipos de ocio:*

- ✓ Actividades culturales (teatro, conciertos)
- ✓ Actividades deportivas
- ✓ Actividades con amigos o familia
- ✓ Actividades lúdicas (viajes, juegos)
- ✓ Actividades solidarias (voluntariado)

- De las nombradas anteriormente, ¿cuáles son las actividades de ocio y participación social que realiza habitualmente?
 - o Antes de la lesión, ¿realizaba otras actividades que hoy en día no quiera o no pueda llevar a cabo? ¿Podría contarme cuáles?

Las **barreras son cualquier factor que dificulte las ocupaciones. Y los **facilitadores** son los factores que hacen más sencilla la realización de las ocupaciones.*

- ¿Identifica barreras a la hora de participar en actividades de ocio? ¿Y facilitadores? ¿Podría decirme cuáles?
 - o Y antes de la lesión, ¿identificaba alguna barrera o facilitador?

Los **productos de apoyo son herramientas que ayudan en las ocupaciones de su día a día (ejemplo: muletas, soporte para cartas, abotonador...)*

- ¿Tiene acceso a productos de apoyo que faciliten sus actividades de ocio? De ser así, ¿cuáles?

- En la misma línea, ¿conoce programas de ocio inclusivo?
¿Podría hablarme de alguno?
- ¿Has utilizado o conoces las ayudas y descuentos para personas con discapacidad en ocio y cultura? *¿Cuáles?*
 - ¿Cómo considera que son útiles o importantes para promocionar el ocio inclusivo?
- ¿Cómo considera que su situación socioeconómica influye en las actividades que hace en su día a día?
 - En concreto, ¿podría contarme hasta qué punto considera que influye en las actividades de ocio que hace o le gustaría hacer?
- Si su situación socioeconómica fuese diferente, ¿en qué actividades de ocio y participación social participaría?
- ¿Considera que ha dejado de participar en actividades de ocio y participación social desde la lesión? *Cuénteme más sobre esto... ¿de qué actividades ha prescindido? ¿y ha comenzado a realizar otras nuevas? ¿por qué motivo?*

Agradecimientos y despedida.