



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRAO

**Análisis desde una perspectiva ocupacional
de las personas con sordoceguera ¿qué
puede aportar la terapia ocupacional?**

Tamara Vázquez Castro

Junio 2021

Directoras

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional y profesora del Grado en Terapia Ocupacional en la Facultade de Ciencias de la Salud, Universidad de A Coruña.

Estíbaliz Jiménez Arberas. Terapeuta Ocupacional, coordinadora y profesora del Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad Padre Ossó, Universidad de Oviedo.

Índice

Resumen	7
Resumo	8
Abstract	9
1. Antecedentes y estado actual del tema	10
1.1. La sordoceguera: una situación funcional única	10
1.2. Heterogeneidad como característica común en las personas con sordoceguera.....	12
1.3. Terapia ocupacional y personas con sordoceguera	17
1.4. Justificación del proyecto.....	20
2. Bibliografía más relevante	21
3. Objetivos	27
3.1. General.....	27
3.2. Específicos	27
4. Metodología	28
4.1. Tipo de estudio: Enfoque cualitativo y diseño fenomenológico... 28	
4.2. Período de estudio.....	28
4.3. Ámbito de estudio	29
4.4. Población de estudio	29
4.4.1. Selección de los participantes.....	29
4.5. Entrada al campo.....	31
4.6. Técnicas de recogida de datos	32
4.7. Análisis de los resultados	37
4.8. Aplicabilidad.....	38
4.9. Posicionamiento del/a investigador/a	38
4.10. Limitaciones del estudio	39

4.11.	Rigor y credibilidad de la investigación.....	40
5.	Plan de trabajo	42
6.	Aspectos éticos	45
7.	Plan de difusión de los resultados	47
7.1.	Exposición en congresos.....	47
7.1.1.	Congresos nacionales.....	47
7.1.2.	Congresos internacionales.....	47
7.2.	Publicación en revistas científicas	48
7.2.1.	Revistas científicas nacionales	48
7.2.2.	Revistas científicas internacionales.....	49
8.	Financiación de la investigación	50
9.	Agradecimientos	52
10.	Apéndices	53
	Apéndice I: Listado de abreviaturas.....	53
	Apéndice II: Análisis de la búsqueda bibliográfica	55
	Apéndice III: Hoja de solicitud de permiso de investigación a la entidad colaborativa	64
	Apéndice IV: Hoja de información a la persona trabajadora de contacto	66
	Apéndice V: Hoja de información a los participantes.....	70
	Apéndice VI: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación	74
	Apéndice VII: Consentimiento informado para representante legal para la participación en un estudio de investigación	75
	Apéndice VIII: Consentimiento informado sobre la divulgación de los datos.....	76

Apéndice IX: Consentimiento informado sobre la divulgación de datos del estudio en menores de edad	77
Apéndice X: Guion de entrevista personas con sordoceguera	78
Apéndice XI: Guion de entrevista para familiares o personas de referencia	80
Apéndice XII: Guion de entrevista a profesionales de la entidad.....	83
Apéndice XII: Propuesta de plan de intervención	85
Apéndice XIV: Registro de la observación a través de notas de campo	96
Apéndice XV: Hoja de solicitud de evaluación a la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación.....	98

Índice de Tablas

Tabla I. Etiología más frecuente de la sordoceguera.....	16
Tabla II. Criterios de selección de las personas con sordoceguera de Grupo III.....	30
Tabla III. Criterios de selección de los familiares.....	31
Tabla IV. Criterios de selección de los profesionales de la entidad	31
Tabla V. Ítems considerados tras la observación a través de las notas de campo	36
Tabla VI. Plan de trabajo del proyecto de investigación	42
Tabla VII. Revistas científicas internacionales.....	49
Tabla VIII. Presupuesto estimado del proyecto de investigación	51
Tabla IX. Búsqueda bibliográfica Pubmed	55
Tabla X. Búsqueda bibliográfica Scopus	56
Tabla XI. Análisis de la búsqueda bibliográfica en Pubmed	57
Tabla XII. Análisis de la búsqueda bibliográfica en Scopus.....	60
Tabla XIII. Enfoques de intervención	87
Tabla XIV. Tipologías de intervención	90

Índice de Figuras

Ilustración I. Propuesta de plan de intervención	85
Ilustración II. Objetivo global y las metas a corto, medio y largo plazo de la intervención.....	86
Ilustración III. Formulario de Documentación basado en la CIF	91

Resumen

Título: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas adultas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Introducción: Las personas con sordoceguera poseen una situación funcional única donde se combinan en diferentes grados y niveles pérdidas visuales y auditivas, que le pueden producir complicaciones en la vida diaria, especialmente en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), la educación, el trabajo y la participación social. Prácticamente no existen publicaciones en las que se aborde la contribución de la disciplina de terapia ocupacional en la intervención de este colectivo. De este modo, para adentrarse en un nuevo ámbito de actuación, este estudio se centrará en personas con sordoceguera de Grupo III.

Objetivos: Se pretende estudiar la viabilidad para la creación de un servicio de terapia ocupacional en Galicia dirigido a personas sordociegas de grupo III y justificar la importancia de incluir la figura de esta disciplina en la intervención con este colectivo para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria.

Metodología: Se realizará un proyecto de investigación con un enfoque cualitativo y un diseño de estudio de tipo fenomenológico puesto que, la atención se centrará en averiguar la realidad y vivencias de las propias personas con sordoceguera de grupo III, la de sus familias y los profesionales en relación con el desempeño de una actividad instrumental de la vida diaria (AIVD) concreta: la movilidad por la comunidad y de qué manera puede contribuir la terapia ocupacional. Para ello, se combinarán diferentes técnicas de recogida de datos: la entrevista, los grupos de discusión, la observación, y las notas de campo.

Palabras clave: persona sordociega, terapia ocupacional, actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), movilidad, transporte y participación social.

Resumo

Título: Análise dende unha perspectiva ocupacional das persoas adultas con xordocegueira ¿qué pode aportar a terapia ocupacional?

Introdución: As persoas con xordocegueira posúen unha situación funcional única onde se combinan en diferentes graos e niveles perdas visuais e auditivas, que lle poden producir complicacións na vida diaria, especialmente nas actividades instrumentais da vida diaria (AIVD), a educación, o traballo e a participación social. Practicamente non existen publicacións nas que se aborde a contribución da disciplina de terapia ocupacional na intervención deste colectivo. Deste xeito, para penetrarse nun novo ámbito de actuación, este estudo centrarase en persoas con xordocegueira de Grupo III.

Obxectivos: Preténdese estudar a viabilidade para a creación dun servizo de terapia ocupacional en Galicia dirixido a persoas xordocegas de grupo III e xustificar a importancia de incluír a figura desta disciplina na intervención con este colectivo para promover a participación nas súas ocupacións da vida diaria.

Metodoloxía: Realizarase un proxecto de investigación cun enfoque cualitativo e un deseño de estudo de tipo fenomenolóxico debido a que, a atención centrarase en pescudar a realidade e vivencias das propias persoas con xordocegueira de grupo III, a das súas familias e os profesionais en relación co desempeño dunha actividade instrumental da vida diaria (AIVD) concreta: a mobilidade pola comunidade e de que maneira pode contribuír a terapia ocupacional. Para iso, combinaranse diferentes técnicas de recollida de datos: a entrevista, os grupos de discusión, a observación, e as notas de campo.

Palabras clave: persoa xordocega, terapia ocupacional, actividades instrumentais da vida diaria (AIVD), mobilidade, transporte e participación social.

Abstract

Title: Analysis from an occupational perspective of adults with deafblindness, what can occupational therapy contribute?

Introduction: People with deafblindness have a unique functional situation where visual and hearing losses are combined to different degrees and levels, which can lead to complications in daily life, especially in instrumental activities of daily living (IADLs), education, work and social participation. There are practically no publications that address the contribution of the occupational therapy discipline in the intervention of this group. Thus, to enter a new field of action, this study will focus on people with Group III deafblindness.

Goals: The aim is to study the feasibility of creating an occupational therapy service in Galicia aimed at group III deafblind people and to justify the importance of including the figure of this discipline in the intervention with this group in order to promote participation in their daily life occupations.

Methodology: A research project will be carried out with a qualitative approach and a phenomenological study design since the focus will be on finding out the reality and experiences of people with group III deafblindness, their families and professionals in relation to the performance of a specific instrumental activity of daily living (IADL): mobility in the community and how occupational therapy can contribute. For this purpose, different data collection techniques will be combined: interview, focus groups, observation and field notes.

Key words: deafblind person, occupational therapy, instrumental activities of daily living (IADL), mobility, transport and social participation.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. La sordoceguera: una situación funcional única

A la hora de definir la sordoceguera, existe una gran controversia (1,2). En 1980, se estableció que “era una discapacidad única con necesidad de métodos específicos para la comunicación y para desenvolverse en la vida diaria”. En la actualidad, se apuesta por una definición que haga referencia al desempeño funcional de la propia persona (2).

Dicho esto, se entiende por persona sordociega aquella que posee una discapacidad única donde se combinan pérdidas sensoriales visuales y auditivas en una misma persona, que le causa dificultades en el funcionamiento de su día a día sobre todo para comunicarse y relacionarse con los demás; acceder a la información; a la capacidad de aprender y a trabajar; a moverse por el entorno y, en definitiva, a su nivel de autonomía personal (1,2). Por tanto, requiere de personal y servicios especializados para favorecer su participación e inclusión de manera activa en la sociedad (3) y hacer frente a las actividades presentes en la vida diaria (2).

Según un informe elaborado por la World Federation of the Deafblind (WFDB), en 2018, la sordoceguera representaba entre el 0,2 % y el 2% de la población mundial. Además, destaca que las personas con sordoceguera son un grupo infravalorado y marginado dado que son “más propensas a ser pobres, desempleadas y con bajos resultados educativos” en comparación con otras personas con discapacidad (3).

En 2004, la Unión Europea (UE) reconoció la sordoceguera como una “discapacidad única para conseguir servicios de atención especializados de calidad y accesibles para todas las personas” (4). Aunque, cabe destacar que, no existe un censo actualizado sobre la población de personas con sordoceguera y, dada su heterogeneidad dificulta el acceso a este colectivo. Son varios los estudios donde se han realizado estimaciones como el de la UE en 2010, donde se estableció que la población de personas con sordoceguera podría ascender a 3 millones. Sin embargo, se

calculó que esta cifra iría en aumento debido al envejecimiento poblacional, ya que, las pérdidas sensoriales tienen una incidencia considerable en la población de personas mayores (5).

En 2007, en España se aprobó la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (6). Este momento, supuso un impulso muy importante en nuestro país para el reconocimiento de la sordoceguera como una situación funcional única que requiere de servicios, personal de atención y métodos de comunicación especializados (7).

Dicho texto normativo hace referencia a la necesidad de implementar un estudio para “identificar a todas las personas con sordoceguera en España, para conocer sus circunstancias reales y asegurar la toma de decisiones orientadas a atender sus derechos fundamentales como ciudadanos” (7). En la actualidad, a pesar del tiempo transcurrido, el estudio sigue sin iniciarse (5). De este modo, algunas organizaciones estiman que hay alrededor de unas 6.000 personas con sordoceguera en España (8). Sin embargo, el Instituto Nacional de Estadística (INE) en la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada en 2008, todavía no reconocía la sordoceguera como una discapacidad única, por lo que estimó que la población con alguna discapacidad visual y auditiva podría rondar entorno a las 2.000 personas (9).

En línea con lo anterior, en la actualidad, sigue prevaleciendo una importante carencia de información sobre la sordoceguera, ya que en muchos países efectivamente todavía no es reconocida como una discapacidad única (3).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en 2015, aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible en la que se incluyeron 17 objetivos. Precisamente, el objetivo 10 hace referencia a la “reducción de

las desigualdades y a garantizar que nadie se quede atrás” (10). Sin embargo, el desconocimiento acerca de este colectivo puede llevar a su exclusión de medidas sociales, económicas y políticas. Así, surge la desigualdad de oportunidades y acceso a recursos de apoyo específicos (3,10).

1.2. Heterogeneidad como característica común en las personas con sordoceguera

El grupo de personas con sordoceguera es muy heterogéneo (11), debido a que se trata de una situación funcional que influye de manera distinta a cada persona, dependiendo de diversos factores como el momento y orden de aparición de los déficits; el tipo y grado de pérdida; su etiología; la existencia o no de otras situaciones de salud y de la estimulación del entorno (3,4). A continuación, analizaremos brevemente cada uno de estos términos:

La edad de aparición de los déficits es esencial para el desarrollo de la comunicación y adquisición del lenguaje (3). La sordoceguera dependiendo del **momento de aparición** puede ser congénita o prelocutiva y adquirida o postlocutiva.

En primer lugar, la sordoceguera congénita o prelocutiva se refiere a aquella que aparece desde el nacimiento o antes de haber adquirido el lenguaje. Los sentidos de la vista y del oído son esenciales para el desarrollo personal y social. En los primeros años de vida, la mayoría de lxs niñxs aprenden a desenvolverse y participar en su día a día a través del juego, explorando los objetivos y el espacio, e imitando a las personas de su entorno más cercano (4).

Sin embargo, cuando nace un niñx con sordoceguera, esta manera de explorar y aprender va a quedar “prácticamente reducida a la de su propio cuerpo (...) donde el sentido del tacto y la propiocepción serán las

principales vías de entrada de información” (11). Por tanto, esta situación condicionará el desarrollo y nivel de funcionamiento habitual de la persona con sordoceguera (4).

De esta manera, las personas con sordoceguera congénita tendrán dificultades relacionadas con el desarrollo de las actividades que impliquen un proceso comunicativo y su adecuación a los hábitos y rutinas socialmente reconocidas, debido a que la interacción con las personas de su entorno va a estar muy limitada. En consecuencia, podrían aparecer posibles alteraciones en las respuestas y reacciones de la persona, puesto que “a menudo no se reconoce ni se comprende esta discapacidad” (4).

Normalmente, las personas con sordoceguera congénita suelen tener la sensación de estar aisladas durante largos períodos de tiempo, hasta que entran en contacto con entidades específicas que, a su vez, las orientan hacia centros de educación especial o programas concretos dirigidos a esta población (12).

Por tanto, es necesario conocer la importancia de los recursos de “apoyo especializado para poder conocer y entender el mundo que les rodea y, así poder desarrollar una vida independiente” (11) a la hora de establecer relaciones interpersonales, comunicarse y, en definitiva, desarrollarse en la vida diaria (4).

Por otra parte, si la sordoceguera es posterior a la adquisición del lenguaje o los 3 años de edad, se trata del tipo: adquirida o postlocutiva (2,3). Al tratarse de una situación sobrevenida en el transcurso de la vida necesitarán de personal de apoyo específico para hacer frente a esta nueva situación que afectará a todos los ámbitos de la vida diaria. En concreto, este soporte podrá ser más necesario a la hora de desplazarse de manera independiente por el entorno, concretamente por lugares desconocidos, así como en el uso de productos de apoyo para el acceso a la información y comunicación a distancia (13–15).

A continuación, se diferencian brevemente los tres grupos de sordoceguera adquirida, dependiendo del **orden de aparición** de los déficits (2,11):

- Grupo I: personas con sordoceguera con una deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.

La mayoría de las personas con sordoceguera grupo I, suelen nacer con una pérdida auditiva profunda (14). Esto implica que, generalmente emplearán la lengua de signos y la lengua oral para comunicarse y, muchas veces se apoyarán en la lectura labial. Estas personas suelen tener bastantes dificultades para comprender el lenguaje escrito (12).

A la pérdida auditiva se sumará una pérdida de visión repentina o progresiva sobrevenida en el transcurso de la vida. Esto significa que, los sistemas de comunicación tendrán que ir adaptándose en función de las necesidades de la propia persona en cada momento. Por ejemplo, si una persona utilizaba lengua de signos para comunicarse, esta se irá entrenando para comprenderla a través del tacto a medida que no puedan captar los signos de manera visual (12). Asimismo, lo más probable es que opte por la combinación con otros sistemas de comunicación como por ejemplo, aprender el sistema Braille (14).

- Grupo II: personas con sordoceguera con una deficiencia visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida.

Las personas con sordoceguera grupo II nacen con una pérdida visual, por lo que emplearán la lengua oral y el sistema Braille para poder comunicarse (12,15). En función de la evolución de la situación funcional y su posible progresión, estos sistemas se irán adaptando, pudiendo llegar a emplear sistemas de comunicación alternativos y aumentativos como los sistemas alfabéticos (por ejemplo, el sistema dactilológico o escritura en la palma de la mano) (12,15).

- Grupo III: personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida auditiva y visual durante el transcurso de la vida.

Las personas con sordoceguera grupo III nacen sin ninguna condición de discapacidad sensorial, pero durante el transcurso de la vida experimentarán pérdidas visuales y auditivas, que pueden producirse o no de manera simultánea. De esta manera, son personas que tienen un buen dominio y comprensión del lenguaje oral y escrito (12).

Posteriormente, a medida que vayan apareciendo las pérdidas sensoriales, podrían requerir el uso de sistemas de alternativos y aumentativos de la comunicación. El más utilizado es el sistema alfabético percibido a través del tacto: la escritura en la palma de la mano (12). Sin embargo, el aumento de las pérdidas sensoriales puede llevar al aprendizaje de otros sistemas como el Braille (13) o incluso otros sistemas de comunicación signados (12).

Además, el **tipo y grado** de pérdida también resulta relevante, ya que, para una persona con sordoceguera no es lo mismo que la pérdida auditiva y/o visual sea estable o progresiva en el tiempo, así como el hecho de que conserve o no algunos restos auditivos y/o visuales (1).

Con respecto a la **etiología** de la sordoceguera, se destacan, a continuación las más frecuentes, dividiéndose en dos bloques, tal y como se muestra en la [Tabla I](#), dependiendo de si se trata de sordoceguera congénita o adquirida (3).

Tabla I. Etiología más frecuente de la sordoceguera

Tabla de elaboración propia; Fuente de datos (3)

Causas de la sordoceguera congénita	Causas de la sordoceguera adquirida
Condiciones genéticas: síndrome de Down, de CHARGE o Usher	Condiciones genéticas: síndrome de Usher o Wolfram y retinosis pigmentaria
Infecciones durante y después del embarazo	Asociado a otras enfermedades o patologías (por ejemplo, la meningitis, glaucoma, cataratas, etc.)
Nacimiento prematuro	Accidentes
Trauma al nacer	Asociado a la edad

Por otra parte, la sordoceguera puede ir acompañada de **otras situaciones de salud** como déficits madurativos y cognitivos, debido a la privación sensorial a la que han podido estar sometidas las personas que las presentan durante largos períodos de tiempo (1). Según un estudio realizado por Carvill (2001), la discapacidad intelectual (DI) es una de las principales situaciones de salud añadidas y, que en la mayoría de los casos suele pasar desapercibida, confundándose con síntomas conductuales derivados de la propia sordoceguera. Además, destaca que, las personas con sordoceguera también pueden tener una mayor predisposición a desarrollar problemas de salud mental, por lo que es esencial una “detección temprana para aprovechar al máximo el potencial y reducir al mínimo los posibles problemas” (16).

Finalmente, el **entorno** juega un papel fundamental en la vida de las personas con sordoceguera para poder acceder a recursos específicos que mejoren su calidad de vida. Aquí, es esencial el apoyo familiar y el contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación, porque les ayuda a sentir que pertenecen a un grupo con identidad propia, aceptar su discapacidad y a marcarse metas en el transcurso de la vida diaria (1).

1.3. Terapia ocupacional y personas con sordoceguera

Anteriormente, se hacía mención de que, las personas con sordoceguera necesitan apoyo para los procesos de comunicación, acceso a la información y a la movilidad por el entorno (8,9) para hacer frente a las actividades presentes en la vida diaria (10).

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020) ha reconocido como emergente el campo de las pérdidas sensoriales, especialmente las visuales. Sin embargo, prácticamente “no se contempla evidencia acerca de cómo afecta en el rendimiento ocupacional” la pérdida auditiva. Aún menos, existen publicaciones en las que se aborde la contribución de terapia ocupacional en la intervención de personas con sordoceguera (17).

Un estudio puesto en marcha por Wittich et al. (2015) en Canadá destacó que, la formación de terapia ocupacional era muy limitada en el campo de las pérdidas sensoriales. En este sentido, resaltar que, sí hay formación sobre “la anatomía y función de los sistemas sensoriales, pero el efecto que estas pérdidas ocasionan en el rendimiento ocupacional” escasea notoriamente (17).

De esta forma, la 4ª edición del *Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso* de la Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional (AOTA) destaca que, las ocupaciones son “las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades para ocupar el tiempo, dar sentido y propósito a la vida (...) y que incluyen las cosas que las personas necesitan, desean y se espera que hagan” (18). Justamente, las personas con sordoceguera tienen la capacidad de participar en todas las actividades que necesiten, desean y se esperan que hagan, dando sentido a sus vidas como ciudadanos de pleno derecho.

Precisamente, este documento de la AOTA distingue nueve ocupaciones: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), gestión de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social. Estas van a variar en función del resultado de la interacción que se produzca entre la persona, los contextos y la ocupación (18).

Además, este mismo documento destaca que, “las ocupaciones pueden contribuir a un estilo de vida equilibrado y completamente funcional o a un estilo de vida desequilibrado y caracterizado por disfunción ocupacional” (18). Es decir, si una persona con sordoceguera se limita a estar en su hogar y no considera otras áreas como el trabajo, la educación, el ocio o la participación social, estamos hablando de una situación de desequilibrio ocupacional que puede poner en riesgo la salud de la persona.

Aquí, el contexto juega un papel fundamental como facilitador o barrera a la hora de participar en determinadas ocupaciones. Concretamente, el Marco señala que “los terapeutas ocupacionales reconocen que la salud se apoya y se mantiene cuando las personas pueden participar en la vida en el hogar, la escuela, el lugar de trabajo y la comunidad” (18). Esto significa, que la terapia ocupacional se preocupa por las ocupaciones y el contexto en el que se lleven a cabo, identificando los factores que favorecen o inhiben el desempeño ocupacional.

Ciertamente, el Marco define el contexto como “los factores ambientales y personales específicos de cada persona que influyen en el compromiso y la participación en las ocupaciones”. Asimismo, diferencia dos factores: ambientales y personales (18). Por ejemplo, un facilitador podría ser la utilización del bastón rojo y blanco como tecnología y producto de apoyo para caminar. Por el contrario, una barrera podría ser la falta de recursos específicos de las instituciones para cubrir las necesidades de las personas con sordoceguera.

El contexto está ligado a la justicia ocupacional, el Marco la define como “una justicia que reconoce los derechos ocupacionales a la participación inclusiva en las ocupaciones cotidianas para todas las personas en la sociedad, independientemente de su edad, capacidad, género, clase social u otras diferencias” (18). Esto quiere decir que, las personas con sordoceguera deben participar en el desempeño de ocupaciones en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

En resumen, la sordoceguera puede convertir el acceso a actividades tan cotidianas como la higiene y arreglo personal, moverse por la comunidad, estudiar, trabajar, comunicarse, relacionarse con otras personas, ver la tele, leer o usar el móvil en un gran reto, dando lugar a situaciones de aislamiento y otros posibles problemas de salud (19).

Según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), la Terapia Ocupacional es una disciplina sociosanitaria que “está centrada en promover la salud y el bienestar de las personas a través del compromiso en las ocupaciones, con el fin de permitir la participación en actividades de la vida cotidiana”. (20). Por tanto, y por lo comentado en los párrafos previos sería favorable incluir esta figura profesional en la intervención de personas con sordoceguera para favorecer la participación en las diferentes actividades de la vida diaria y, así conseguir que puedan vivir de manera independiente.

En definitiva, las prácticas de terapia ocupacional en personas con sordoceguera estarán encaminadas a apoyar el desempeño de actividades de la vida diaria con el fin de mejorar su nivel de autonomía personal. Así como contribuir a la inclusión de estas personas en medidas sociales, económicas y políticas que favorezcan la igualdad de acceso y oportunidades a recursos de apoyo indispensables para lograr diferentes metas durante el transcurso de la vida.

1.4. Justificación del proyecto

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica ([Apéndice II: Análisis de la búsqueda bibliográfica](#)) y la posterior revisión de los artículos seleccionados, se puede observar que existe escasa literatura científica sobre el papel que puede desempeñar un terapeuta ocupacional en la intervención con las personas con sordoceguera. Por tanto, esta investigación permitiría progresar en las formas de actuación y competencias profesionales importantes dirigidas a este grupo de población desde una perspectiva ocupacional.

Al tratarse de un colectivo muy heterogéneo, este estudio se centrará en personas con sordoceguera de grupo III puesto que, son personas que han tenido o conservan, todavía, alguna experiencia previa de visión y audición para adentrarse en un nuevo ámbito de actuación en la disciplina de terapia ocupacional.

De igual modo, al disponer de esta experiencia previa el proyecto se focalizará en un área ocupacional concreta: AIVD, concretamente en aquellas actividades relacionadas con la movilidad por la comunidad. Es decir, aquellas que hacen referencia al uso del transporte público o privado, como caminar, andar en bicicleta, usar el autobús o el taxi, entre otros.

En definitiva, este proyecto de investigación se propone con la expectativa de determinar las posibilidades de intervención desde la terapia ocupacional con personas con sordoceguera para que puedan alcanzar el mayor bienestar físico, social y mental posible por medio del compromiso en ocupaciones, así como para contribuir al desarrollo de nuestra disciplina dentro de este ámbito.

2. Bibliografía más relevante

1. Álvarez Reyes D. La sordoceguera: una discapacidad singular. En: Martínez Calvo FJ, editor. La sordoceguera: un análisis multidisciplinar. 1ª. Madrid: ONCE; 2004. p. 98-141.
2. Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS). La sordoceguera: un mundo por descubrir. [Internet]. 2015. Disponible en: <https://www.foaps.es/documentos-informativos/normativa-y-documentos-de-interes-sobre-la/FOAPS-castellano.pdf>
3. World Federation of the Deafblind (WFDB). En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y personas con sordoceguera. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.wfdb.eu/es/wfdb-report-2018/>
4. Rodbroe Viataal I, Janssen M. Sordoceguera congénita: una discapacidad única. En: Martínez Calvo FJ, editor. Comunicación y sordoceguera congénita Sordoceguera congénita y principios fundamentales de la intervención. 2014.^a ed. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE); p. 9-21.
5. Jarrold K. Mapping opportunities for deafblind people across Europe [Internet]. 2014. Disponible en: http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/06/1_1Final-report-Mapping-opportunities_0315.pdf
6. Lopez R, Drescher L, Bustamante N, Capdevila X, Chirinos G, Packer R, et al., editores. Study of the situation of the deafblind in Spain: late, in a rush and wrong. The Magazine of European Deafblind Network. 2012;1:26.
7. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los

medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. [Internet]. 2007 p. 43251-9. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-18476>

8. Sordoceguera [Internet]. Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE). [citado 13 de abril de 2021]. Disponible en: <https://apascide.org/sordoceguera/>
9. Población con discapacidad según tipo de discapacidad por edad y sexo. [Internet]. INE. [citado 5 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/l0/&file=01002.px#!tabs-tabla>
10. Organización de las Naciones Unidas (ONU). Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países. [Internet]. Objetivos de Desarrollo Sostenible. [citado 14 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>
11. Conoce el colectivo de las personas sordociegas [Internet]. ONCE. [citado 25 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.once.es/servicios-sociales/sordoceguera/conoce-el-colectivo-de-las-personas-sordociegas>
12. Las personas Sordociegas [Internet]. FASOCIDE. [citado 26 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.fasocide.org/es/comunidad-sordociega/las-personas-sordociegas/>
13. Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y visión durante el transcurso de su vida [Internet]. ONCE. [citado 27 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.once.es/servicios-sociales/sordoceguera/subgrupos-de-personas-sordociegas/iii-personas-nacidas-sin-deficiencias-visuales-ni-auditivas-y-que-sufren-una-perdida-de-audicion-y-vision-durante-el-transcurso-de-su-vida>

14. Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida [Internet]. ONCE. [citado 26 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.once.es/servicios-sociales/sordoceguera/subgrupos-de-personas-sordociegas/personas-sordociegas-con-deficiencia-auditiva-congenita-y-una-perdida-de-vision-adquirida-durante-el-transcurso-de-la-vida>
15. Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida [Internet]. ONCE. [citado 26 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.once.es/servicios-sociales/sordoceguera/subgrupos-de-personas-sordociegas/ii-personas-sordociegas-con-una-deficiencia-visual-congenita-y-una-perdida-de-audicion-adquirida-durante-el-transcurso-de-la-vida>
16. Carvill S. Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *J Intellect Disabil Res.* 2001;45(6):467-83.
17. Wittich W, Barstow EA, Jarry J, Thomas A. Screening for sensory impairment in older adults: Training and practice of occupational therapists in Quebec: Formation et pratique des ergothérapeutes du Québec dans le dépistage des troubles sensoriels chez les personnes âgées. *Can J Occup Ther.* 1 de diciembre de 2015;82(5):283-93.
18. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy* [Internet]. 2020;74(7412410010). Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
19. Alley R, Keeler G. Kent Deafblind Development Project. Maidstone: Kent Adult Social Services; 2009.

20. About Occupational Therapy [Internet]. WFOT. [citado 29 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
21. Galeano Matín ME. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. 1ª. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2004. 15-24 p.
22. Salgado Levano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13(13):71-8.
23. Martín- Crespo Blanco C, Salamanca Castro ABS. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*. 2007;4.
24. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, G. Vivar C. Métodos de recogida de datos. En: *Investigación cualitativa Manual para principiantes*. Ediciones Eunate; p. 71-100.
25. Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Pedraz Marcos A, Palmar Santos AM. Observación participante. En: *Investigación cualitativa en salud*. 1ª. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2019. p. 69-75.
26. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, G. Vivar C. Introducción al análisis de datos. En: *Investigación cualitativa Manual para principiantes*. p. 105-28.
27. Okuda Benavides M, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2005;(1):118-24.
28. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo Malpica D, Universidad de Alicante. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. *Aquichan*. 1 de diciembre de 2012;12(3):263-74.

29. Avila HF, González MM, Licea SM. La triangulación metodológica como método de la investigación científica: Apuntes para una conceptualización. *Didascia Didáctica Educ.* 2019;10(4):137-46.
30. Code of Ethics [Internet]. WFOT. [citado 15 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>
31. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. 2020 [citado 15 de abril de 2021]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/elementor-1616/>
32. La Declaración Universal de Derechos Humanos [Internet]. ONU. [citado 15 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
33. Amor Otero M, Arias Santos I, Cruz del Rio J, Des Diz JJ, García Mayor R, Gómez Besteiro I, et al. Normas de boa práctica en investigación en seres humanos. Guía para o investigador [Internet]. Xunta de Galicia, Sanidad C de, Dirección xeral de Aseguramento e Planificación Sanitaria, Subdirección xeral de Docencia e Investigación Sanitaria, editores. [citado 15 de abril de 2021]. Disponible en: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/gal/Publicaciones/Docs/PIOrSanitaria/PDF7-92.pdf>
34. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA.* 27 de noviembre de 2013;310(20):2191.
35. Rede de comités de ética da investigación [Internet]. ACIS. [citado 10 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://acis.sergas.es/cartafol/Rede-de-comites-de-etica-da-investigacion>

36. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. 2018 p. 119788-857. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>
37. Vincent C, Roucher F, Martel V, Mottard M-É, Dumont F, Côte L, et al. Electronic mobility aid devices for deafblind persons: Outcome assessment. 2013;559-64.
38. Creación del Formulario de Documentación basado en la CIF [Internet]. ICF. [citado 4 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.icf-core-sets.org/es/page1.php>

3. Objetivos

3.1. General

Los objetivos generales que se plantean son los siguientes:

- Estudiar la viabilidad para la creación de un servicio de terapia ocupacional en Galicia dirigido a personas sordociegas de grupo III.
- Justificar la importancia de incluir la figura del profesional de terapia ocupacional en la intervención de personas con sordoceguera para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria.

3.2. Específicos

Los objetivos específicos que se plantean son los siguientes:

- Analizar las necesidades de las personas sordociegas de grupo III con respecto a su participación en AIVD.
- Elaborar una propuesta de intervención desde terapia ocupacional para la promoción de la independencia en una AIVD concreta: movilidad por la comunidad.
- Identificar la percepción de las familias en relación con los recursos de atención de personas con sordoceguera en Galicia.
- Profundizar sobre la percepción de los profesionales de la entidad en relación con los recursos de atención de personas con sordoceguera en Galicia.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio: Enfoque cualitativo y diseño fenomenológico

En este proyecto de investigación se trabajará desde un enfoque cualitativo, debido a que el interés se centra en abordar el tema a investigar desde la perspectiva subjetiva de los propios participantes, bajo el prisma holístico (21). Es decir, el objetivo es averiguar desde la realidad y vivencias de las propias personas con sordoceguera de grupo III, la de sus familias y los profesionales cómo es la gestión y desarrollo de sus diferentes actividades de la vida diaria en múltiples contextos y, a partir de aquí descubrir en qué y de qué manera puede contribuir la terapia ocupacional.

Además, según María E. Galeano (21) “el enfoque cualitativo puede llegar a ser útil cuando se conoce poco del tema o de la situación que se va a estudiar”. Precisamente, es el caso de este proyecto de investigación, teniendo en cuenta que la evidencia científica disponible es escasa al respecto.

En cuanto al diseño, cabe mencionar que se tratará de un estudio de tipo fenomenológico. En este tipo de abordaje, la persona investigadora centra la atención en conocer las experiencias cotidianas por medio del enfoque que aportan las personas participantes de interés (22). En este sentido, la investigadora utilizará diversas técnicas de recogida de datos, entre ellos la entrevista, para identificar las experiencias y significados cotidianos que las personas con sordoceguera adquirida, las propias familias y los profesionales atribuyen al desempeño de las actividades de la vida diaria, así como los recursos disponibles dirigidos a esta población.

4.2. Período de estudio

El estudio se llevará a cabo en el período comprendido entre enero de 2021 y enero de 2022, es decir, tendrá una duración total de 12 meses.

4.3. [Ámbito de estudio](#)

El estudio se llevará a cabo en la comunidad autónoma de Galicia, a través de la entidad APASCIDE (Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera) con sede en Madrid. Esta entidad no cuenta con ninguna delegación física en Galicia, pero dispone de profesionales contratados para atender las necesidades de este colectivo y el de sus familias en nuestra comunidad.

APASCIDE, “es una organización sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir el bienestar y la integración dentro de la sociedad de las personas con sordoceguera y la de sus familias, y facilitar que puedan desarrollar al máximo sus capacidades y llevar una vida digna y plena”. Trabajan conjuntamente con otras asociaciones como ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España) y FOAPS (Fundación ONCE para personas con sordoceguera) para que se reconozca la sordoceguera como una situación funcional única que requiere de personal y servicios especializados para su atención (8).

4.4. [Población de estudio](#)

El presente trabajo pretende abordar la realidad, características y situación funcional de las personas con sordoceguera de la comunidad gallega, así como la perspectiva de sus familiares y de los profesionales que trabajan actualmente con este grupo. Por ello, la población de estudio estará formada por tres grupos de informantes, integrados por los perfiles comentados.

4.4.1. [Selección de los participantes](#)

La selección de las personas participantes se realizará a través de un muestreo teórico mixto, combinando dos estrategias: la de conveniencia y la de nominado o bola de nieve. Esto quiere decir que, inicialmente, se

necesitará que los participantes colaboren de manera voluntaria en la investigación. Sin embargo, a medida que se vayan recolectando los datos se pedirá a los sujetos que recomienden o conecten con otros posibles participantes, lo que permitirá acceder a personas difíciles de identificar (23).

Para la selección de los participantes de este estudio se deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión propuestos en la [Tabla II](#), si se trata de personas con sordoceguera de grupo III; en la [Tabla III](#) si son familiares y, finalmente la [Tabla IV](#) si son profesionales contratados de la entidad:

Tabla II. Criterios de selección de las personas con sordoceguera de Grupo III

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas sordociegas de grupo III	Tener menos de 11 años.
Residir en la comunidad autónoma de Galicia.	Presentar alguna condición de salud que implique una disminución de las capacidades cognitivas de la persona.
Tener contacto con la asociación en la que se presenta el proyecto.	Tener otra situación funcional asociada que pueda estar condicionando su nivel de desempeño.
Tener Grado I y II de dependencia (determinado por los respectivos Equipos de evaluación de la Dependencia).	Estar institucionalizadas en un centro residencial.
	Tener Grado III de dependencia (determinado por los respectivos Equipos de evaluación de la Dependencia).

Tabla III. Criterios de selección de los familiares

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Familiares o personas de referencia de personas sordociegas de grupo III.	Tener más de 18 años.
Residir en la comunidad autónoma de Galicia.	No dar el consentimiento para participar en el estudio.
Tener contacto con la asociación en la que se presenta el proyecto.	

Tabla IV. Criterios de selección de los profesionales de la entidad

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Profesionales que presten atención a personas con sordoceguera de grupo III.	Llevar trabajando en la entidad menos de 6 meses.
Desarrollar su actividad profesional en la comunidad autónoma de Galicia.	No dar el consentimiento para participar en el estudio.
Ser profesional contratado de la entidad en la que se presenta el proyecto.	

4.5. Entrada al campo

En primer lugar, y tras ser aceptada la propuesta por el comité de ética, se contactará con la entidad APASCIDE mediante una hoja de solicitud de permiso para la realización del estudio y la entrada al campo en la entidad colaboradora ([Apéndice III: Hoja de solicitud de permiso de investigación a la entidad colaborativa](#)).

Posteriormente, la investigadora principal (IP) contará con la participación de una persona trabajadora de la asociación que tenga acceso al campo y pueda ser la portera, quién también conocerá la información pertinente al estudio como persona investigadora colaboradora mediante la hoja de información pertinente ([Apéndice IV: Hoja de información a la persona trabajadora de contacto](#)). A través de ella se difundirá el proyecto a todas las familias mediante una hoja informativa a participantes ([Apéndice V: Hoja](#)

de información a los participantes) donde se les proporcionará la información necesaria sobre el estudio.

Finalmente, en caso de querer participar en el proyecto de investigación, serán las propias personas participantes las que se pondrán en contacto de manera voluntaria con la investigadora. En este momento, se procederá a resolver dudas y, se les facilitará el consentimiento informado de participación (Apéndice VI: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación y Apéndice VII: Consentimiento informado para representante legal para la participación en un estudio de investigación) y el consentimiento informado de divulgación de resultados (Apéndice VIII: Consentimiento informado sobre la divulgación de los datos y Apéndice IX: Consentimiento informado sobre la divulgación de datos del estudio en menores de edad).

A partir de este momento, la IP procederá con el desarrollo del trabajo de campo del proyecto a través de entrevistas individuales con las personas que deseen participar voluntariamente.

4.6. Técnicas de recogida de datos

Las técnicas de recogida de datos que se van a emplear en este proyecto de investigación son: la entrevista, los grupos de discusión, la observación, y las notas de campo. Es importante destacar que la fecha y hora de la administración de cada una de las técnicas, así como el formato de su realización (virtual o presencial) será consensuada con las personas participantes voluntarias del estudio.

La **entrevista**, según Arantzamendi et al. (24) “es una técnica dirigida a recolectar las necesidades de información del investigador para la obtención del testimonio acerca de lo que piensan, sienten o creen las personas sobre sus vivencias”. Las entrevistas se pueden clasificar en función de la presencialidad (cara a cara o telefónicas) y según el grado de

estructuración (estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas) (24). En este proyecto de investigación, las entrevistas serán semiestructuradas e individualizadas, en las que su presencialidad dependerá de los deseos de las propias personas entrevistadas, y de las medidas de protección personal vigentes en ese momento.

Se seguirá un guión de entrevista diferente para cada uno de los informantes de este estudio: uno para las personas con sordoceguera de grupo III ([Apéndice X: Guion de entrevista personas con sordoceguera](#)); otro para las familias o personas de referencia ([Apéndice XI: Guion de entrevista para familiares o personas de referencia](#)) y, finalmente otro para los propios profesionales de la entidad ([Apéndice XII: Guion de entrevista a profesionales de la entidad](#)).

Las entrevistas serán grabadas en formato video o audio dependiendo de si los informantes son las personas con sordoceguera o las familias y profesionales, respectivamente. La duración aproximada de estas se estima en 60 minutos, pudiendo ampliarse o reducirse el tiempo dependiendo de cada caso.

El **grupo de discusión** según Arantzamendi et al. “hace referencia a la reunión de un grupo de individuos, seleccionados por los investigadores, bajo la dirección de un moderador para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación” (24). El objetivo de estos grupos es conocer y expresar las ideas, los valores y opiniones para afrontar un tema de interés en común y buscar soluciones negociadas en un breve espacio de tiempo (24).

En este caso, la persona encargada de dirigir el grupo de discusión, ejerciendo de moderadora, será la IP de este estudio. La investigadora deberá crear “un ambiente relajado que permita a los participantes contar su historia, visión etc.”, escuchar activamente, no juzgar y cerciorarse de que todas las personas participan activamente en el debate (24).

En este proyecto de investigación como tema focal, se planteará un plan de intervención desde la disciplina de terapia ocupacional ([Apéndice XII: Propuesta de plan de intervención](#)) relacionado con la participación de las personas con sordoceguera de grupo III en una AIVD concreta: la movilidad por la comunidad, que será modificable en función de las respuestas obtenidas previamente en las entrevistas.

Es importante destacar que, en esta técnica de recogida de datos solamente participarán las propias personas con sordoceguera y sus familiares. En este caso, se prescindirá de la participación activa de lxs profesionales de la entidad puesto que será necesaria su actividad profesional como mediadorxs comunicativxs durante el desarrollo de los grupos de discusión.

Por otro lado, los grupos estarán formados de entre 4 y 6 personas, que compartan unas características en común (por ejemplo, la edad, la zona geográfica o el sistema de comunicación) que contribuya a fomentar la participación en ellos. Se realizará una sesión con cada grupo, priorizando la presencialidad, grabadas en formato video y con una duración aproximada de 60 minutos. Además, la IP seguirá una estructura común en la sesión:

- Introducción, donde se dará la bienvenida para crear un ambiente distendido, se presentará el estudio y las normas básicas de funcionamiento del grupo (24). Para la introducción se dedicarán aproximadamente los primeros 15 minutos.
- Desarrollo, donde se propondrá el plan de intervención ([Apéndice XII: Propuesta de plan de intervención](#)) mencionado con anterioridad, y se abrirá el debate para que las personas participantes puedan ofrecer su opinión sobre el mismo, sugerencias, puntos fuertes y propuestas de mejora.
- Cierre, donde se resumirán los aspectos clave mencionados durante la discusión, dando la posibilidad de añadir o completar lo que le parezca

oportuno a cada participante (24). Para el cierre se dedicarán aproximadamente los últimos 15 minutos.

Cabe destacar que, las entrevistas y los grupos de discusión serán las principales fuentes de recogida de información.

La **observación**, es un método empírico que está presente en cualquier investigación (25). Según Arantzamendi et al. (24) “es una técnica que consiste en la selección, observación y registro sistemático de acontecimientos, comportamientos y ambientes significativos para el problema que se investiga”. Además, es empleada para presenciar comportamientos y respuestas en in situ (24) y contemplar a las personas en el ambiente físico, social y cultural habitual en el que desarrollan las actividades de la vida diaria (25).

Existen diferentes modalidades de observación dependiendo del grado de estructuración (estructurada o no estructurada) (25), del grado de participación de los investigadores (participante completo, participante observador, observador participante y observador completo) (24), del número de observadores (individual o colectiva) y, por último según el lugar en el que se realice (en el entorno natural o en laboratorio) (25).

En este caso, la observación estará centrada en el área de AIVD, concretamente en las ocupaciones relacionadas con la movilidad por la comunidad. Para ello, se recurrirá a una observación no estructurada, con una observadora participante e individual y realizada en el entorno natural de las personas con sordoceguera de grupo III, en relación a sus ocupaciones en dicha área. En primer lugar, será no estructurada sin apenas restricciones, aunque existirá un plan para la recogida de la información mediante un registro a través de notas de campo ([Apéndice XIV: Registro de la observación a través de notas de campo](#)), sobre el que se profundizará más adelante. En relación a la observadora participante, la investigadora ejercerá su rol principal de observadora, pero interactuará algo con los participantes (24). Y finalmente, individual debido a que solamente participará la investigadora en dicha observación (25).

En cuanto al registro a través de **notas de campo** (Apéndice XIV: Registro de la observación a través de notas de campo), se empleará una hoja estandarizada en la que se pueda recoger información sobre los siguientes ítems, tal y como se muestra en la **Tabla V**: el entorno, los participantes, la actividad, el propósito, la duración, las experiencias y los significados que atribuyen las personas con sordoceguera y sus familias al desempeño de AIVD en su entorno natural.

Tabla V. Ítems considerados tras la observación a través de las notas de campo

Tabla de elaboración propia; Fuente de los datos (24)

Ítem	¿Qué se va a valorar?
Entorno	¿Cómo es el lugar físicamente? ¿Dónde están situadas las personas?
Participantes	¿Cuántos son? ¿Qué rol desempeñan?
Actividad	¿En qué consiste? ¿Qué ocurre?
Propósito	¿Qué quiere conseguir?
Duración	¿Cuándo se inicia la actividad? ¿Cuándo finaliza la actividad?
Experiencias	Sentimientos vividos y expresados por las personas participantes.
Significados	¿Qué significado tiene para la propia persona participante esta actividad?

Finalmente, es necesario hacer hincapié en que la investigadora va a ser un instrumento más en la recogida de datos. Esto significa que será un marcador de calidad en la investigación, siempre y cuando se concrete el grado de influencia que ha ejercido en la recogida y en los datos obtenidos. Aunque, cabe mencionar que se harán todos los esfuerzos necesarios para evitar esta posible influencia o sesgo durante la investigación (24).

4.7. Análisis de los resultados

El análisis de los resultados es un proceso complejo, donde según Arantzamendi et al., la IP tiene como objetivo “ordenar un gran volumen de información de modo que sea posible sintetizarla, interpretarla y darla a conocer al lector”. Para ello, el análisis e interpretación de los datos se llevará a cabo en varias etapas: la obtención de la información, la preparación y transcripción y la codificación de los datos (26):

En primer lugar, para la obtención de la información de interés, como se ha comentado previamente, se emplearán las siguientes técnicas de recogida de datos: la entrevista semiestructurada e individualizada, el grupo de discusión y la observación no estructurada-participante, que será reflejada en las notas de campo (26).

Posteriormente, para la preparación de los datos se creará una copia de los originales, codificados, debidamente identificados utilizando siglas o abreviaturas, siempre preservando el anonimato de las personas participantes.

Por otro lado, la información obtenida de las entrevistas, las observaciones y las notas de campo será registrada, así como las grabaciones de video y audio serán transcritas en formato texto para reflejar datos de calidad (26).

Finalmente, tras la transcripción de los datos, estos se codificarán y agruparán en diversas categorías para relacionarlos con la finalidad de este proyecto de investigación (26). Para ello, se empleará un análisis de triangulación de datos que, según Okuda et al. (27) “consiste en la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los diferentes métodos”. Es decir, se contrastará la información recolectada de las diferentes fuentes de recogida de información (entrevistas, grupo de discusión, observaciones y notas de campo) en dos momentos principales: al inicio y al final de esta investigación.

4.8. Aplicabilidad

Este proyecto de investigación pretende explorar los intereses y las necesidades que ocurren en el desempeño de las actividades de la vida diaria de una persona con sordoceguera de grupo III para ofrecer diferentes estrategias que estimulen la participación en ellas y, así conseguir el mayor bienestar físico, social y mental posible.

Al no existir prácticamente evidencia científica sobre el papel que puede desempeñar un terapeuta ocupacional en la intervención con las personas con sordoceguera, esta investigación permitiría progresar en las formas de actuación y competencias profesionales importantes con este colectivo desde una perspectiva ocupacional. De tal manera que, por un lado, se le otorgaría una mayor visibilidad a la disciplina incorporándola en nuevos ámbitos de actuación y, por otro lado, los resultados serían interesantes para futuras investigaciones sobre la temática o sobre la calidad de vida de los propios participantes.

4.9. Posicionamiento del/a investigador/a

En la actualidad, la persona investigadora es alumna de último curso del Grado de terapia ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de A Coruña.

La idea de este proyecto de investigación surge a partir de la realización de estudios superiores en mediación comunicativa, que están relacionados con la intervención con personas que tienen dificultades en su comunicación como, por ejemplo, las personas sordas y con sordoceguera, entre otras. Además, incluye competencias relacionadas con el uso de la Lengua de Signos Española (LSE) y de otros sistemas de comunicación alternativa como: SPC, Bliss, pictogramas, bimodal, dactilológico, escritura en palma y Braille. De este modo, será la IP quien realice las entrevistas con las personas sordociegas al manejar dichos sistemas de comunicación.

Por ello, al no existir formación durante el grado ligada al colectivo de personas con sordoceguera, se ha fomentado el interés por conocer las implicaciones que puede poseer al implementar un servicio de terapia ocupacional en la intervención con este colectivo para promover su estado de salud.

4.10. Limitaciones del estudio

Es posible que durante el proceso de investigación puedan llegar a surgir algunas limitaciones tales como las que se muestran a continuación:

En referencia al tamaño de la muestra, seguramente se tratará de una muestra de población muy pequeña, por la dificultad en la comunicación y la no existencia de un censo actualizado sobre la población de personas con sordoceguera. No obstante, al ser un diseño de tipo cualitativo, lo que interesa en este caso no es tanto generalizar los resultados, sino profundizar en la situación objeto de estudio. Es decir, se considera más importante la calidad de la información y no tanto la cantidad de datos obtenidos.

Con respecto a la escasa evidencia sobre el tema a investigar, seguramente pueda llegar a ser una barrera importante el hecho de no disponer de investigaciones previas que ayuden a guiar la práctica. Sin embargo, se intentará identificar como una oportunidad para propiciar nuevos trabajos de investigación relacionados con el papel de la terapia ocupacional en personas con sordoceguera. Dicha limitación se intentará solventar a través de la incorporación de la experiencia aportada por los profesionales de la entidad, previo análisis de sus discursos y testimonios.

Finalmente, la situación sanitaria actual de pandemia SARS-CoV-2, puede suponer un obstáculo a la hora de tener acceso a las personas de interés de esta investigación. Es importante destacar que, se ha de priorizar en todo momento la salud de los participantes y, en caso de que las

condiciones sanitarias lo permitan, prevalecerá la presencialidad empleando todas las medidas de prevención pertinentes.

4.11. Rigor y credibilidad de la investigación

El rigor y la credibilidad van a permitir valorar minuciosa y científicamente los métodos de investigación y, de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los resultados. Por tanto, los criterios que van a soportar el rigor y la credibilidad de esta investigación cualitativa son los siguientes: credibilidad, transferibilidad, consistencia, confirmabilidad, relevancia y la adecuación teórico-epistemológica (28).

En primer lugar, la **credibilidad** es un requisito importante en investigación cualitativa, porque va a permitir que los resultados obtenidos por la propia investigadora tengan concordancia con las propias experiencias percibidas por los participantes (28). Para ello, las entrevistas semiestructuradas serán transcritas, para evitar sesgos, y se realizará un análisis de triangulación de datos (29) donde la información será recogida de diferentes fuentes de información.

Con relación a la **transferibilidad**, se entiende que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los contextos y a los sujetos participantes en la investigación. Es decir, la transferibilidad es la posibilidad de legar los resultados de la investigación a otros contextos (28). Para ello, se detallará la muestra teórica de los participantes y su ambiente para identificar factores comparables con otros posibles contextos.

En cuanto a la **consistencia**, se refiere a la estabilidad de los datos y a la posibilidad de replicar los estudios que empleen las mismas técnicas de recogida de datos y obtenga resultados similares (28). Para ello, se hará una descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos y, además se utilizará una triangulación de métodos (29).

Respecto a la **confirmabilidad**, permite conocer el papel de la investigadora durante la entrada al campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios sobre los fenómenos estudiados o los propios participantes (28). Para ello, en este estudio se describe que la investigadora deberá informar a los responsables de la asociación sobre su entrada al campo; en el protocolo presentado al comité de ética quedará claro el papel que desempeñará durante todo el proceso; realizará transcripciones textuales de las entrevistas y, para terminar los resultados se contrastarán con la literatura existente respetando la citación de las fuentes originales.

Sobre la **relevancia**, nos permite evaluar la consecución de los objetivos planteados y saber si se obtuvo un mejor conocimiento o repercusión positiva del fenómeno estudiado (28). Para que quede constancia de ello, se utilizarán las notas de campo.

Finalmente, la **adecuación teórico-epistemológica**, es un criterio que debe estar presente durante toda la investigación y viene determinada por la coherencia entre el tema a investigar y la teoría empleada para su comprensión (28). Durante todo el estudio se empleará evidencia relacionada con el fenómeno de estudio y las diferentes técnicas de recogida de datos empleadas.

5. Plan de trabajo

A continuación, en la [Tabla VI](#) se muestra el plan de trabajo que se seguirá para la puesta en marcha del proyecto de investigación.

Tabla VI. Plan de trabajo del proyecto de investigación

Tabla de elaboración propia

		2021											
		Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
	<i>Búsqueda bibliográfica</i>												
	<i>Diseño del proyecto</i>												
	<i>Entrada al campo y selección de los informantes</i>												
	<i>Recogida de datos</i>												
	<i>Análisis de datos e informe final</i>												
	<i>Preparación para la difusión de los resultados</i>												

La duración del proyecto es de 12 meses, desde enero de 2021 hasta enero de 2022. En primer lugar, se realizó una búsqueda bibliográfica ([Apéndice II: Análisis de la búsqueda bibliográfica](#)) con el objetivo de averiguar qué antecedentes hay en relación con la intervención de personas con sordoceguera desde terapia ocupacional y su evidencia actual. A partir de este momento, se inició el diseño de este proyecto de investigación.

Para la entrada al campo, se presentará el proyecto a la entidad APASCIDE mediante una hoja de solicitud de permiso para la realización del estudio y la entrada al campo en la entidad colaboradora ([Apéndice III: Hoja de solicitud de permiso de investigación a la entidad colaborativa](#)).

Posteriormente, la investigadora principal (IP) y portera en esta investigación, seleccionarán las personas participantes en base a los criterios de inclusión y exclusión preestablecidos anteriormente (*ver apartado 4.4 Población de estudio*). Estos recibirán una hoja informativa a participantes ([Apéndice V: Hoja de información a los participantes](#)) donde se les proporcionará la información necesaria sobre el estudio. Finalmente, si aceptaran participar en la investigación se les facilitará el consentimiento informado de participación ([Apéndice VI: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación](#) y [Apéndice VII: Consentimiento informado para representante legal para la participación en un estudio de investigación](#)) y el consentimiento informado de divulgación de resultados ([Apéndice VIII: Consentimiento informado sobre la divulgación de los datos](#) y [Apéndice IX: Consentimiento informado sobre la divulgación de datos del estudio en menores de edad](#)).

En cuanto a la recogida de datos, principalmente se van a emplear la entrevista ([Apéndice X: Guion de entrevista personas con sordoceguera](#), [Apéndice XI: Guion de entrevista para familiares o personas de referencia](#) y [Apéndice XII: Guion de entrevista a profesionales de la entidad](#)), los grupos de discusión y la observación. Es importante destacar que la fecha y hora de la administración de cada una de las técnicas, así como el formato

de su realización (virtual o presencial) será consensuada con las personas participantes voluntarias del estudio.

A lo largo de todo el proyecto, se emplearán las notas de campo ([Apéndice XIV: Registro de la observación a través de notas de campo](#)) para analizar los datos y, así finalmente se procederá a la realización del informe final de la investigación.

Por último, para la difusión de los resultados es importante recalcar que, en diciembre se va a realizar la preparación para la difusión de los resultados en congresos y en revistas de carácter científico. En ningún caso, esta etapa se corresponde con la asistencia a congresos o la publicación de artículos en las revistas de interés. Es a partir de ahí, durante todo el 2022, cuando se llevará a cabo la difusión propiamente dicha.

6. Aspectos éticos

Este proyecto de investigación deberá cumplir un conjunto de aspectos éticos:

En primer lugar, el Código de Ética internacional para guiar la práctica profesional de terapia ocupacional, que fue desarrollado por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) (30). Además, del propio código específico para el contexto profesional de nuestro territorio nacional, detallado recientemente por el Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales de España (31).

Por otro lado, se tendrá en consideración la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas (ONU) (32) y las Normas de buenas prácticas (NBP) en investigación en seres humanos diseñados por la Xunta de Galicia (33), en base a los aspectos éticos recogidos en la Declaración de Helsinki por la Asociación Médica Mundial (AMN) (34).

De igual manera, se presentará el proyecto a la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación (35) ([Apéndice XV: Hoja de solicitud de evaluación a la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación](#)) para solicitar su evaluación y aprobación y así, ayudar a garantizar el cumplimiento de todos los aspectos éticos mencionados hasta el momento.

A continuación, tras ser aceptada la propuesta por el comité de ética, se contactará con la entidad en la que se llevará a cabo el proyecto mediante una hoja de solicitud de permiso para la realización del estudio y la entrada al campo en la entidad colaboradora ([Apéndice III: Hoja de solicitud de permiso de investigación a la entidad colaborativa](#)).

Posteriormente, la investigadora contará con la participación de una persona trabajadora de la asociación que tenga acceso al campo, esta también conocerá la información pertinente al estudio como persona investigadora colaboradora mediante la hoja de información a la persona trabajadora de contacto ([Apéndice IV: Hoja de información a la persona](#)

trabajadora de contacto). A través de ella se difundirá el proyecto a todas las familias mediante una hoja informativa a participantes ([Apéndice V: Hoja de información a los participantes](#)) donde se les proporcionará también la información necesaria sobre el estudio.

Finalmente, en caso de querer participar en el proyecto de investigación, se les facilitará a las personas participantes el consentimiento informado de participación ([Apéndice VI: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación](#) y [Apéndice VII: Consentimiento informado para representante legal para la participación en un estudio de investigación](#)) y el consentimiento informado de divulgación de resultados ([Apéndice VIII: Consentimiento informado sobre la divulgación de los datos](#) y [Apéndice IX: Consentimiento informado sobre la divulgación de datos del estudio en menores de edad](#)).

Asimismo, para el tratamiento de los datos personales y garantizar la confidencialidad e intimidad personal de los participantes se cumplirá lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (36). De este modo, es necesario incidir, en que los datos serán codificados y solamente la IP tendrá acceso a ellos.

7. Plan de difusión de los resultados

Después de la obtención, análisis y elaboración de los resultados de este estudio, estos serán difundidos mediante su exposición en congresos y publicación en revistas de carácter científico, tanto de ámbito nacional como internacional, con el fin de seguir contribuyendo en la investigación desde la Terapia Ocupacional sobre las intervenciones con personas con sordoceguera.

7.1. Exposición en congresos

Los resultados de la investigación se podrán exponer en los siguientes congresos nacionales e internacionales:

7.1.1. Congresos nacionales

- XXII Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO): programado para el año 2022, pendiente de confirmación de la localización.
- II Congreso Estatal de Terapia Ocupacional, pendiente de confirmación de la fecha y de su localización.
- XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad: del 16 al 18 de marzo de 2022 en Salamanca.
- III Congreso Equipo Multidisciplinar en Sanidad, pendiente de confirmación de la fecha y de su localización.

7.1.2. Congresos internacionales

- VII Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO), programado para el año 2022, pendiente de confirmación de la localización.

- III COTEC-ENOTHE Congress: previsto para el año 2025, pendiente de confirmación de la localización.
- XIX WFOT Congress: previsto para el año 2026, pendiente de confirmación de la localización.
- Occupational Science Europe (OSE) Conference: año 2022, pendiente de confirmación de la localización.
- XXXIII International Congress on Occupational Health (ICOH): del 6 al 11 de febrero de 2022 en Melbourne (Australia).

7.2. Publicación en revistas científicas

Los resultados de la investigación se podrán presentar para su publicación en las siguientes revistas nacionales e internacionales, tal y como se muestra en la [Tabla VII](#).

7.2.1. Revistas científicas nacionales

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG): Indexada en Latindex.
- Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Revista Española de Discapacidad (REDIS): Indexada en Latindex.
- SC Revista de Sordoceguera (FESOCE).

7.2.2. Revistas científicas internacionales

Tabla VII. Revistas científicas internacionales

Tabla de elaboración propia

Revista	JCR	Cuartil	Temática
American Journal of Occupational Therapy	2.231	Q1	Rehabilitación
Occupational Therapy International	0.709	Q4	Rehabilitación
Journal of Occupational Health	2.289	Q2	Salud pública ambiental y ocupacional.
Archives of Physical Medicine & Rehabilitation	3.098	Q1	Rehabilitación
Disability & Society	1.852	Q1	Rehabilitación

7.3. Exposiciones en la comunidad

- Conferencias para entidades que trabajen con personas con sordoceguera.
- Conferencias para familias con personas con sordoceguera.
- Conferencias y difusión de resultados en organismos públicos (Consejería de Política Social, Xunta de Galicia, entre otros).

8. Financiación de la investigación

El presupuesto estimado de este proyecto de investigación es de 19.422,20€ tal y como se muestra en la [Tabla VIII](#). De esta manera, la financiación de esta investigación se sufragará con la ayuda de fuentes de financiación de carácter público o privado.

8.1. Fuentes de financiación de carácter público

Las posibles fuentes de financiación de carácter público serían:

- Becas de investigación de la Diputación de A Coruña: con una financiación de 10.000€ en diferentes áreas (artes y humanidades, ciencias, ciencias de la salud, ciencias sociales y jurídicas, ingeniería y arquitectura y estudios de género). Están destinadas a personas que tienen una titulación universitaria residentes en la provincia de A Coruña.

8.2. Fuentes de financiación de carácter privado

Las posibles fuentes de financiación de carácter privado serían:

- Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en Terapia Ocupacional del Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX): con una financiación de 1.800€ con el objetivo de promover, divulgar y potenciar la Terapia Ocupacional.
- Beca de investigación en Terapia Ocupacional Doctora Silvia Sanz Victoria de la Fundació per la Docència Sant Llútzter: con una financiación de 1.500€ para fomentar la investigación en Terapia Ocupacional.

- Convocatoria de becas de investigación en el ámbito de la Terapia Ocupacional del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla- La Mancha (COFTO-CLM).
- Beca COTOGA de ayuda a la investigación en Terapia Ocupacional. Se prevé que se publique una nueva convocatoria en el último trimestre del año 2021.

Tabla VIII. Presupuesto estimado del proyecto de investigación

Tabla de elaboración propia

	Concepto	Presupuesto
<i>Recursos humanos</i>	Terapeuta Ocupacional como investigadora (a tiempo parcial 20 h/semana durante 12 meses)	14.964,20€ ¹
	Traducción y publicación en revistas	2.500€
<i>Recursos materiales</i>	Cámara de vídeo y trípode	200€
	Grabadora de voz	40€
	Disco duro externo	40€
	Impresora	50€
<i>Material fungible</i>	Material de reprografía	15€
	Tinta para impresora	13€
<i>Divulgación</i>	Inscripción en congresos	600€
	Desplazamientos, alojamientos y dietas	1.000€
<i>Presupuesto total estimado del proyecto de investigación:</i>		19.422,2€

¹ Estimación de coste laboral a partir de la calculadora de contratos de la UDC.

9. Agradecimientos

Me gustaría agradecer a todas las personas que han hecho posible este trabajo. En especial, a mis tutoras Thais y Estíbaliz, por su constante apoyo y paciencia. También quiero agradecer la colaboración de Beti y Verónica, sin su experiencia este trabajo no sería posible. Asimismo, agradecer a mi familia, pareja y amigxs, quienes me han apoyado, acompañado y aguantado estos últimos meses tan intensos.

En definitiva, quiero agradecer a todxs aquellas personas que han formado parte de mi vida personal, académica y profesional, de alguna manera gracias a ellxs he podido descubrir lo que me gusta y llena (ha sido largo el camino, pero ha valido la pena): la terapia ocupacional.

“Nunca se pierde el esfuerzo que ponemos para lograr algo hermoso”

Hellen Keller

10. Apéndices

Apéndice I: Listado de abreviaturas

- AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria
- AMN: Asociación Médica Mundial
- APASCIDE: Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera
- APETO: Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales
- ASOCIDE: Asociación de Sordociegos de España
- AOTA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional
- CENTO: Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
- CITO: Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández
- COFTO-CLM: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla- La Mancha
- COPTOEX: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura
- COTEC: Consejo de terapeutas ocupacionales de los países europeos
- COTOGA: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia
- DI: Discapacidad Intelectual
- ENOTHE: Red europea de terapia ocupacional en la educación superior
- FESOCE: Federación Española de Sordoceguera
- FOAPS: Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera
- ICOH: Congreso Internacional sobre salud ocupacional
- INE: Instituto Nacional de Estadística
- IP: investigadora principal

- NBP: Normas de buenas prácticas
- ONU: Organización de las Naciones Unidas
- OSE: Ciencia de la Ocupación Europea
- REDIS: Revista Española de Discapacidad
- SC: Sordoceguera
- TO: Terapia Ocupacional
- TOG: Revista de Terapia Ocupacional de Galicia
- UE: Unión Europea
- WFDB: World Federation of Deafblind
- WFOT: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

Apéndice II: Análisis de la búsqueda bibliográfica

En lo que respecta a la estrategia de la búsqueda bibliográfica, se han empleado las siguientes palabras clave: persona sordociega, terapia ocupacional, actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), movilidad, transporte, autobús, taxi, caminar y participación. Sin embargo, no se encontraron artículos en los que se relacionasen los 9 conceptos, así que se procedió a realizar la búsqueda bibliográfica por combinación de palabras, utilizando los términos que se muestran en la [Tabla IX](#) y [Tabla X](#).

Tabla IX. Búsqueda bibliográfica Pubmed

Tabla de elaboración propia

Estrategia de búsqueda	Resultados	Duplicados	No cumplen los criterios de inclusión	Resultados finales
("deaf-blind disorders"[Mesh] OR deafblind*[TITLE] OR deafblind*[TITLE] OR "dual sensory loss" [TITLE]) AND ("instrumental activities of daily life" [Mesh])	0	0	0	0
("deaf-blind disorders"[Mesh] OR deafblind*[TITLE] OR deafblind*[TITLE] OR "dual sensory loss"[TITLE]) AND ("transportation"[Mesh] OR bus* OR mobility* OR taxi* OR walk*)	30	0	12	18
("deaf-blind disorders"[Mesh] OR deafblind*[TITLE] OR deafblind*[TITLE] OR "dual sensory loss" [TITLE]) AND	2	0	1	1

("occupational therapy"[Mesh] OR ergother*)				
("deaf-blind disorders"[Mesh] OR deafblind*[TITLE] OR deaf- blind*[TITLE] OR "dual sensory loss" [TITLE]) AND ("instrumental activities of daily life" [Mesh]) AND ("transportation"[Mesh] OR bus* OR mobility* OR taxi* OR walk*) AND ("occupational therapy"[Mesh] OR ergother*)	0	0	0	0

Tabla X. Búsqueda bibliográfica Scopus

Tabla de elaboración propia

Estrategia de búsqueda	Resultados	Duplicados	No cumplen los criterios de inclusión	Resultados finales
(TITLE-ABS-KEY ("deaf-blind disorders" OR deafblind* OR "dual sensory loss")) AND (TITLE-ABS-KEY ("instrumental activities of daily life"))	0	0	0	0
(TITLE-ABS-KEY ("deaf-blind disorders" OR deafblind* OR "dual sensory loss")) AND (TITLE-ABS-KEY ("transportation" OR bus* OR mobility* OR taxi* OR walk*))	60	16	11	33
(TITLE-ABS-KEY ("deaf-blind disorders" OR deafblind* OR	2	1	0	1

"dual sensory loss")) AND (TITLE-ABS-KEY ("occupational therapy" OR ergother*))				
(TITLE-ABS-KEY ("deaf-blind disorders" OR deafblind* OR "dual sensory loss")) AND (TITLE-ABS-KEY "instrumental activities of daily life") AND (TITLE-ABS-KEY ("transportation" OR bus* OR mobility* OR taxi* OR walk*)) AND (TITLE-ABS-KEY ("occupational therapy" OR ergother*))	0	0	0	0

Dicho esto, para acotar la búsqueda de los artículos de investigación, se ha recurrido a los filtros idioma (inglés, portugués y castellano) y años de publicación (2011-2021), con el objetivo de realizar una revisión de la literatura científica más actual.

A continuación, se muestran los resultados derivados de las búsquedas realizadas en las bases bibliográficas Pubmed y Scopus, con el pertinente análisis de los artículos identificados de interés, que se muestra en la [Tabla XI](#) y [Tabla XII](#).

Tabla XI. Análisis de la búsqueda bibliográfica en Pubmed

Tabla de elaboración propia

Nombre del artículo	Objetivos	Conclusiones	Participación de profesional de TO
<i>"Participation experiences of people with deafblindness or</i>	Identificar y resumir la literatura de investigación	Las experiencias de participación de las personas con	No hay información.

<p><i>dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature”</i></p>	<p>disponible sobre experiencias de participación de personas con sordoceguera.</p>	<p>sordoceguera dependen de factores personales y ambientales. Una mejor comprensión de las experiencias de participación puede ayudar a los profesionales a diseñar servicios para mejorar la participación de las personas con sordoceguera.</p>	
<p><i>“Meaning and experiences of participation: a phenomenological study with persons with deafblindness in India”</i></p>	<p>Comprender los significados de la participación de las personas con sordoceguera e identificar los dominios de la vida que son importantes para ellos.</p>	<p>Con el fin de mejorar la participación social de las personas con sordoceguera, se requiere un cambio significativo en el enfoque de los servicios de rehabilitación.</p>	<p>No hay información.</p>
<p><i>“Trajectories of limitations in Instrumental Activities of Daily Living in frail older adults with vision, hearing, or Dual sensory loss”</i></p>	<p>El objetivo de este estudio es investigar si se produce una disminución en la competencia de AIVD con la edad en personas con distintas pérdidas sensoriales.</p>	<p>El efecto de la edad sobre las limitaciones en las AIVD parece ser similar en todos los tipos de pérdida sensorial, con la excepción de manejar las finanzas, viajar y caminar. Las trayectorias muestran una disminución en la competencia de AIVD con la edad.</p>	<p>No hay información.</p>

<p><i>“Dual sensory loss and social participation in older Europeans”</i></p>	<p>Describir la prevalencia de dificultades auditivas, visuales y sensoriales duales en 11 países europeos, y estudiar si las dificultades sensoriales están asociadas con la inactividad social en los europeos mayores.</p>	<p>Las dificultades sensoriales se asociaron con la inactividad social, pero la mayor probabilidad de inactividad social entre las personas con dificultades sensoriales fue atenuada por otros indicadores de salud y socioeconómicos.</p>	<p>No hay información.</p>
<p><i>“Field testing of two electronic mobility aid devices for persons who are deaf-blind”</i></p>	<p>Probar una metodología para evaluar los efectos de los dispositivos de ayuda electrónica a la movilidad en la movilidad de las personas sordociegas en situaciones de la vida real.</p>	<p>Con el empleo de varios productos de apoyo (el Breeze y Miniguide) ayudó a las personas con sordoceguera a desplazarse por espacios exteriores.</p>	<p>No hay información.</p>

En total se han encontrado 32 artículos. No obstante, tras leer el resumen y eliminar los duplicados, para este proyecto de investigación se aceptaron 19 artículos, de los cuales solamente 5 relacionan directamente la participación en AIVD en las personas con sordoceguera. Sin embargo, ninguno de los estudios incluye la figura profesional del terapeuta ocupacional.

Tabla XII. Análisis de la búsqueda bibliográfica en Scopus

Tabla de elaboración propia

Nombre del artículo	Objetivos	Conclusiones	Participación de profesional de TO
The use of Wayfinding Apps by deafblind travelers in a urban environment: insights from focus groups	Explorar las formas en la que las personas adultas con sordoceguera hacen uso de aplicaciones para poder viajar.	Las personas con sordoceguera se pueden beneficiar de varias aplicaciones para mejorar sus experiencias en orientación y movilidad en un entorno urbano.	No hay información.
Keep your distance: A Playful Haptic Navigation Wearable for individuals with deafblindness	Desarrollar un dispositivo portátil que proporciona señales sensoriales en el cuerpo de la persona con sordoceguera para poder desplazarse	Las personas con sordoceguera pudieron seguir esas señales y, al mismo tiempo disfrutar de la experiencia.	No hay información.
Co-designing assistive tools to support social interactions by individuals with deafblindness	Identificar oportunidades para aplicar herramientas de asistencia para apoyar las interacciones sociales.	Presenta instrucciones para diseñar herramientas de asistencia para la sordoceguera y evitar así el aislamiento social.	No hay información.
Conception on Guidance and Mobility (G&M) of a	Analizar la concepción de una persona con sordoceguera en	Se concluyó que el tacto es necesario para la	No hay información.

deafblind person: life history method	cuanto a la orientación y movilidad en su vida diaria.	comunicación y la orientación.	
Mobility technologies for blind, partially sighted, and deafblind people: design issues	Describir los factores que se deben tener en cuenta en el diseño de productos de apoyo para viajar que satisfagan las necesidades de las personas ciegas, y con sordoceguera.	Forma un documento de buenas prácticas a la hora de diseñar productos de apoyo para viajar.	No hay información.
Towards a cognitive model of human mobility: an investigation of tactile perception for use in mobility devices	Emplear percepciones táctiles para que una persona con sordoceguera pueda desplazarse, evitando obstáculos y reconociendo la representación correcta del espacio en el que se encuentre.	Los resultados indican el potencial de las percepciones táctiles para apoyar la exploración ambiental y la movilidad.	No hay información.
Improvising deafblind traveler's experiences: an international survey	Conocer la experiencia de personas con sordoceguera de 6 países distintos sobre la realización de viajes acompañadx o no por otra persona.	Los resultados permitieron desarrollar recomendaciones internacionales para apoyar los desplazamientos de personas con sordoceguera.	No hay información.

<p>Intelligent mobility cane for people who are blind and deaf-blind: A multidisciplinary design project that assists people with disabilities</p>	<p>Es diseñar y construir un prototipo de bastón de bajo costo y peso ligero que ayude a personas sordociegas y ciegas a desplazarse.</p>	<p>El resultado fue positivo y tras varias sugerencias acordaron mejorar la caña del bastón.</p>	<p>No hay información.</p>
<p>Electronic mobility aid devices for deafblind persons: Outcome assessment*</p>	<p>Comprobar la eficacia con pruebas estandarizadas, sobre el efecto de sistemas electrónicos para la orientación y movilidad en personas con sordoceguera.</p>	<p>Las pruebas estandarizadas empleadas revelan una alta satisfacción al emplear sistemas electrónicos en la orientación y movilidad.</p>	<p>Si</p>
<p>Deafblind people, stigma and the use of communication and mobility assistive devices</p>	<p>Investigar sobre los problemas a los que enfrentan las personas ciegas y con sordoceguera a la hora de viajar.</p>	<p>Se indagó sobre productos de apoyo para la movilidad, en particular bastones, perros guía, audífonos y sillas de ruedas. El uso de uno u otro dispositivo depende de las características y necesidades de la propia persona.</p>	<p>No hay información.</p>
<p>Results of mobility and obstacles detection of an</p>	<p>Proyecto de investigación para desarrollar un robot</p>	<p>No muestra ningún resultado preliminar.</p>	<p>No hay información.</p>

experimental three-legged prototype for blind and deafblind people	guía para ayudar a las personas ciegas y sordociegas en su vida diaria, mejorando su movilidad en la calle.		
--	---	--	--

En total se han encontrado 62 artículos. No obstante, tras leer el resumen y eliminar los duplicados, para este proyecto de investigación se aceptaron 34 artículos, de los cuales solamente 11 relacionan directamente la participación en AIVD en las personas con sordoceguera. Sin embargo, solamente uno de ellos incluye la figura profesional del terapeuta ocupacional.

Electronic mobility aid devices for deafblind persons: Outcome assessment, este artículo pretende conocer el efecto que tiene el uso de dos productos de apoyo electrónicos para la movilidad (el Miniguide y Breeze) en personas con sordoceguera (totalmente ciegas y con restos auditivos), a través del empleo de dos escalas estandarizadas: la Canadian Measure of Occupational Performance (CMOP), utilizada para detectar los cambios en la percepción de los usuarios sobre su propio desempeño en una ocupación y el Québec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST), empleado para identificar la satisfacción de los usuarios en relación a los dispositivos electrónicos. Los resultados muestran los estudios puestos en marcha hasta el momento carecían de calidad, al no usar instrumentos estandarizados y validados. Por otro lado, recalca que, a través del uso de estas escalas se ha podido comprobar que los participantes están satisfechos con el uso de estos dos dispositivos a la hora de moverse y orientarse por su comunidad (37).

Apéndice III: Hoja de solicitud de permiso de investigación a la entidad colaborativa

Título: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Investigadora: Tamara Vázquez Castro. Estudiante de 4º del Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Esta hoja de información tiene como propósito informar sobre el proyecto de investigación en que se pide participar a la entidad Apascide. Se trata de un proyecto de 12 meses de duración donde **los objetivos** principales son:

- “Estudiar la viabilidad para la creación de un servicio de terapia ocupacional en Galicia dirigido a personas sordociegas (con una pérdida visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida)”.
- “Justificar la importancia de incluir la figura del profesional de Terapia Ocupacional en la intervención de personas con sordoceguera para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria”.

Esta, se entregará acompañada de una breve presentación en la que se expondrá la justificación del proyecto; por qué se realiza a través de esta entidad y qué puede aportar la terapia ocupacional al respecto.

Por un lado, **los participantes** colaborarán de manera totalmente voluntaria y, si lo consideran oportuno podrán abandonar la participación en el mismo en cualquier momento. En caso de que algún participante no desee seguir en el proyecto de investigación, sus datos no serán revelados en ningún caso, ni se utilizarán con fines investigativos.

Los participantes que deseen colaborar en el proyecto deberán ponerse en contacto con la investigadora para concretar una primera entrevista individual para conocer el proyecto y solventar dudas. Seguidamente, se

les proporcionará una hoja de consentimiento informado, para que conste así por escrito.

Por otro lado, **la asociación** deberá proporcionar una persona de contacto que ayudará a la investigadora a establecer comunicación con los participantes, las familias y los profesionales de la entidad. Para la divulgación de este proyecto de investigación, se realizará un trabajo de publicación y divulgación del análisis y los resultados del estudio. Finalmente, en cuanto a **la divulgación** de los resultados del proyecto cabe destacar que, serán totalmente anonimizados, ya que, se evitará que los participantes sean identificados por personal ajeno a la asociación y a la propia investigadora.

Tras la lectura de lo explicado anteriormente, y la afirmación de que no existe ningún tipo de duda con respecto a este proyecto, autorizo a la estudiante investigadora Tamara Vázquez Castro a la realización de este estudio que lleva por título “Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?”

Sr/Sra.....
.....con DNI.....

Firmado:

Fecha:

Apéndice IV: Hoja de información a la persona trabajadora de contacto

Título: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Investigadora: Tamara Vázquez Castro. Estudiante de 4º del Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Esta hoja de información tiene como propósito informar sobre el proyecto de investigación en que se pide participar como persona trabajadora de Apascide. Se trata de un proyecto de 12 meses de duración donde **los objetivos** principales son:

- “Estudiar la viabilidad para la creación de un servicio de terapia ocupacional en Galicia dirigido a personas sordociegas (con una pérdida visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida)”.
- “Justificar la importancia de incluir la figura del profesional de Terapia Ocupacional en la intervención de personas con sordoceguera para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria”.

Para cumplir este objetivo de investigación, la asociación para la que trabaja le ha recomendado a usted como persona de contacto y referencia para que me ayude a encontrar a los usuarios más adecuados para la participación en mi proyecto de investigación, así como para que pueda recurrir a usted en caso de que exista algún problema o quiera comentarle alguna idea o duda referente a la logística, material etc. que puedan ser necesarios para la realización del proyecto.

A continuación, es importante recalcar que, la población de estudio estará formada por tres grupos de informantes: personas sordociegas de Grupo III, familias y profesionales de la entidad. Para la selección de los participantes de este estudio se deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión propuestos en la [Tabla XIII](#), si se trata de personas con

sordoceguera de grupo III; en la [Tabla XIV](#) si son familiares y, finalmente la [Tabla XV](#) si son profesionales contratados de la entidad.

Tabla XIII. Criterios de selección de las personas con sordoceguera de Grupo III.

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas sordociegas con una pérdida visual y auditiva adquirida durante el transcurso de la vida.	Tener menos de 11 años.
Residir en la comunidad autónoma de Galicia.	Presentar alguna condición de salud que implique una disminución de las capacidades cognitivas de la persona.
Tener contacto con la asociación en la que se presenta el proyecto.	Tener otra situación funcional asociada que pueda estar condicionando su nivel de desempeño.
Tener Grado I y II de dependencia (determinado por los respectivos Equipos de evaluación de la Dependencia).	Estar institucionalizadas en un centro residencial.
	Tener Grado III de dependencia (determinado por los respectivos Equipos de evaluación de la Dependencia).

Tabla XIV. Criterios de selección de los familiares.

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Familiares o personas de referencia de personas sordociegas con una pérdida visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida.	Tener más de 18 años.
Residir en la comunidad autónoma de Galicia.	No dar el consentimiento para participar en el estudio.
Tener contacto con la asociación en la que se presenta el proyecto.	

Tabla XV. Criterios de selección de los profesionales.

Tabla de elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Profesionales que presten atención a personas sordociegas con una pérdida visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida.	Llevar trabajando en la entidad menos de 6 meses.
Desarrollar su actividad profesional en la comunidad autónoma de Galicia.	No dar el consentimiento para participar en el estudio.
Ser profesional contratado de la entidad en la que se presenta el proyecto.	

Con el fin de cumplir con los requisitos del comité de ética, y dando cumplimiento a lo dispuesto sobre la normativa al derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y al derecho a la propia imagen, en relación con el Reglamento Europeo de Protección de datos.

D/D^a.....
.....con DNI.....Hace contar que:

- Conoce el protocolo del estudio, es decir:
 - El título:
 - El código del promotor:
 - La versión:
 - El promotor:
- El estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- Participará como investigador colaborador en el mismo.
- Cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las otras tareas profesionales asignadas.
- Se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.

- Respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular a la Declaración de Helsinki y al Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.

Firmado:

Fecha:

Apéndice V: Hoja de información a los participantes

Título: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Investigadora: Tamara Vázquez Castro.

Centro: Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes de este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea llevar el documento consigo, consultarlo con otras personas y tomarse 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 informado en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales de la asociación que le ofrece atención.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Los objetivos generales de este estudio son:

- Estudiar la viabilidad para la creación de un servicio de terapia ocupacional en Galicia dirigido a personas sordociegas (con una pérdida visual congénita y una pérdida auditiva adquirida durante el transcurso de la vida).
- Justificar la importancia de incluir la figura del profesional de Terapia Ocupacional en la intervención de personas con sordoceguera para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Está invitado a participar, puesto que cumple con los criterios de inclusión de este proyecto de investigación: eres una persona con sordoceguera de Grupo III, familiar o profesional que trabaja con este colectivo, residente en la comunidad autónoma de Galicia y, por último, tienes contacto directo con la entidad Apascide.

¿En qué consiste mi participación?

El rol que desempeña en este proyecto de investigación es en calidad de participante del estudio.

Para ello, primeramente, recibirá la información necesaria del proyecto a través de una persona trabajadora de la asociación.

En caso de querer participar en el proyecto de investigación, deberá contactar de manera voluntaria con la investigadora. En este momento, se procederá a realizar una primera toma de contacto para resolver las dudas que sean necesarias y se le proporcionarán unas hojas de consentimiento que debe firmar para poder participar en este proyecto.

Una vez firmados los documentos de consentimiento, quiere decir que está de acuerdo en participar en el estudio, que se grabe la entrevista y que, una vez terminada la investigación, los resultados puedan ser divulgados con fines investigadores y formativos, siempre y cuando estos sean codificados.

A partir de este momento, se empezará a trabajar para promover la participación en sus ocupaciones de la vida diaria y, así conseguir el mayor bienestar posible para usted.

La duración de su participación en la investigación será de 12 meses, durante 2 horas semanales aproximadamente.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este proyecto implicaría acordar una cita semanalmente de 2 horas.

¿Obtendré algún beneficio para participar?

Los beneficios que podrá llegar a obtener están relacionados con la mejora de su desempeño en las actividades que realiza en su vida diaria por el entorno (como, por ejemplo, utilizar el transporte público o caminar) con el fin de obtener el mayor bienestar físico, mental y social posible.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio una vez haya finalizado. Además, si está interesado, la investigadora contactará con usted para explicarle los resultados y la conclusión a la que se ha llegado tras la investigación.

¿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.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos.

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

Seudonimizados (Codificados), 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).

Para ejercer estos derechos puede dirigirse a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico: txxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es y/o 6xxxxxxx6.

Asimismo, 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, tendrá 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 de forma anónima para su uso en futuras investigaciones según lo que escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Tamara Vázquez Castro en el teléfono 6xxxxxxx6 o en el correo electrónico: txxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración.

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

Título del estudio: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Tamara Vázquez Castro 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 VII: Consentimiento informado para representante legal para la participación en un estudio de investigación

Título del estudio: Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

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

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Tamara Vázquez Castro 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 VIII: Consentimiento informado sobre la divulgación de los datos

D/D^a.....

.....Leí la información contenida en la Hoja de información a participantes y autorizo a que se utilicen los datos obtenidos en las condiciones que se describen en la hoja informativa.

- Se me ha facilitado ver y leer la versión final del documento y autorizo su publicación.
- Deseo conocer el documento una vez que se haya publicado.

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IX: Consentimiento informado sobre la divulgación de datos del estudio en menores de edad

Yo.....
....., en calidad de representante legal de D/D^a.....

..... Leí la información contenida en la Hoja de información a participantes y autorizo a que se utilicen los datos obtenidos en las condiciones que se describen en la hoja informativa.

- Se me ha facilitado ver y leer la versión final del documento y autorizo su publicación.
- Deseo conocer el documento una vez que se haya publicado.

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice X: Guion de entrevista personas con sordoceguera

Código:

Fecha:

Lugar:

Formato:

a) Datos sociodemográficos

Edad

Estado civil	
Lugar de residencia	
¿Cuánto tiempo lleva viviendo allí?	
¿Con quién convive?	
¿Quiénes son las personas de su entorno más cercano?	
¿Estudia? ¿Qué estudia?	
¿Qué estudios ha terminado?	
¿Trabaja? ¿De qué trabaja?	
¿Acude a algún servicio profesional de apoyo?	
¿Utiliza algún producto de apoyo diariamente o con mucha frecuencia?	

b) Desempeño ocupacional

- En la actualidad, ¿Qué actividades lleva a cabo a lo largo del día fuera de su hogar?

Actividades Instrumentales de la vida diaria
(actividades desarrolladas dentro o fuera del hogar, por ejemplo: cuidar de mascotas, utilizar el transporte público, manejo de dinero etc.)

Educación (por ejemplo: ir al instituto, formación profesional, clases de baile etc.)	
Trabajo	
Ocio y tiempo libre	
Participación social (actividades que impliquen interacción social con la familia, amigxs y vecinos, entre otros)	

- ¿En qué lugares las lleva a cabo? ¿Me podría poner algún ejemplo?
- ¿Hay alguna actividad que realizaba antes y ahora no? ¿Por qué?
- ¿Hay alguna actividad que no realiza, pero si le gustaría hacer? ¿Por qué?
- ¿Utiliza algún medio de transporte para poder llevarlas a cabo en su día a día? ¿Me podría decir cuál?
- ¿Hay algún medio de transporte que utilizaba antes y ahora no? ¿Por qué?
- ¿Hay algún medio de transporte que no utiliza, pero le gustaría usar? ¿Por qué?
- ¿Crees que existe alguna barrera para que puedas realizar las actividades que quieres fuera de tu vivienda? ¿Cuáles serían esas dificultades?

Observaciones:

Apéndice XI: Guion de entrevista para familiares o personas de referencia

Código:

Fecha:

Lugar:

Formato:

a) Datos sociodemográficos

Relación de parentesco

Edad	
Estado civil	
Lugar de residencia	
¿Con quién convive?	
¿Tiene personas a su cargo?	
Ocupación principal	
¿Acude a algún servicio profesional de apoyo?	

b) Desempeño ocupacional del familiar o persona de referencia

- En la actualidad, ¿Qué actividades lleva a cabo su familiar/ amigo a lo largo del día fuera de su hogar?

Áreas	Actividades
Actividades Instrumentales de la vida diaria	
Educación	
Trabajo	
Ocio y tiempo libre	
Participación social	

- ¿En qué lugares las lleva a cabo? ¿Conoce si le gustaría llevarlas a cabo en algún otro lugar? ¿Me podría poner algún ejemplo?
- ¿Hay alguna actividad que realizaba antes y ahora no? ¿Por qué?

- ¿Hay alguna actividad que no realiza, pero si le gustaría hacer? ¿Por qué?
- ¿Considera que realizar estas actividades es importante para el/ella? ¿Cuáles cree que son las más importantes?
- ¿Utiliza algún medio de transporte para poder llevarlas a cabo en su día a día? ¿Me podría decir cuál?
- ¿Hay algún medio de transporte que utilizaba antes y ahora no? ¿Por qué?
- ¿Hay algún medio de transporte que no utiliza, pero les gustaría usar? ¿Por qué?
- ¿Es importante para el/ella utilizar estos medios de transporte? ¿Me podría poner algún ejemplo?
- ¿Realizan las mismas actividades durante el fin de semana? En caso negativo: ¿Qué actividades llevas a cabo durante el fin de semana?
(Repetir la secuencia anterior).

Áreas	Actividades
Actividades Instrumentales de la vida diaria	
Educación	
Trabajo	
Ocio y tiempo libre	
Participación social	

c) Percepción de las familias en relación a los recursos de atención de personas con sordoceguera en Galicia.

¿Qué opina a cerca de los recursos de atención para personas con sordoceguera en Galicia?

¿Ha solicitado o utilizado alguno de ellos? ¿Ha utilizado su familiar alguno de ellos? Si es así, ¿qué le parecieron?

¿Considera que son importantes para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera? ¿Por qué?

¿Considera que se podría mejorar este servicio? ¿Se le ocurre alguna propuesta de mejora?

¿Conoce la Terapia Ocupacional? En caso afirmativo, ¿cree que podría ser incluida como un recurso de atención para personas con sordoceguera?

¿Me podría poner algún ejemplo?

Observaciones:

Apéndice XII: Guion de entrevista a profesionales de la entidad

Código:

Fecha:

Lugar:

Formato:

a) Datos sociodemográficos

Edad

Lugar de residencia	
Profesión que desempeña en la entidad	
Antigüedad en la entidad	

b) Percepción de los profesionales en relación a los recursos de atención de personas con sordoceguera en Galicia

- A continuación, se le enumerarán diferentes áreas en las que se pueden agrupar las actividades de las personas con sordoceguera, ¿trabaja o interviene en alguna de ellas? En caso afirmativo, ¿puede indicar en cuáles?

Áreas	Actividades
Actividades Instrumentales de la vida diaria	
Educación	
Trabajo	
Ocio y tiempo libre	
Participación social	

- ¿Qué opina a cerca de los servicios de atención para personas con sordoceguera en Galicia?
- ¿Considera que son importantes para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera? ¿Me podría poner algún ejemplo?

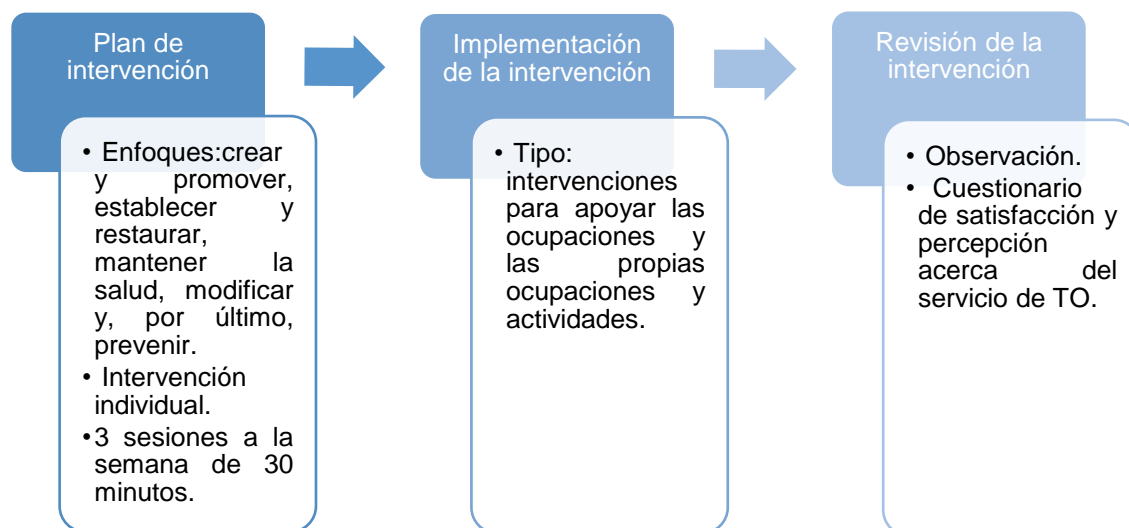
- ¿Considera que se podría mejorar este servicio? ¿Se le ocurre alguna propuesta de mejora?
- ¿Conoce la Terapia Ocupacional? En caso afirmativo, ¿cree que podría ser incluida como un recurso de atención para personas con sordoceguera? ¿Me podría poner algún ejemplo?

Apéndice XII: Propuesta de plan de intervención

En este apartado, y sintetizada en la [Ilustración I](#) se mostrará una propuesta de intervención tomando como referencia el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional² (18). De este modo, el proceso de intervención se dividirá en 3 fases: plan de intervención, implementación de la intervención y revisión de la intervención:

Ilustración I. Propuesta de plan de intervención

Ilustración de elaboración propia; Fuente de datos (19)



En primer lugar, se consensuará con la persona la concreción y desarrollo del **plan de intervención**, en el que se incluirán las metas (a corto, medio y largo plazo), los enfoques y las tipologías de intervención. Las metas establecidas estarán relacionadas con el objetivo global de la intervención, tal y como se muestra en la [Ilustración II](#).

² Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso 4ª edición (2020)

Ilustración II. Objetivo global y las metas a corto, medio y largo plazo de la intervención

Ilustración de elaboración propia

Objetivo global de la intervención: Elaborar una propuesta de intervención desde Terapia Ocupacional para la promoción de la independencia en una AIVD concreta: movilidad por la comunidad.	Meta a corto plazo: La persona será capaz de seleccionar el medio de transporte (por ejemplo; caminar, autobús o taxi) que va a utilizar para moverse en la comunidad. Se estima que se puede lograr esta meta en 1 mes.
	Meta a medio plazo: La persona será capaz de utilizar el medio de transporte que ha seleccionada para realizar actividades en su comunidad (por ejemplo; trabajar o visitar a un amigx) al menos 1 vez por semana. Se estima que se puede lograr esta meta en 6 meses.
	Meta a largo plazo: La persona será capaz de utilizar el medio de transporte que ha seleccionado para realizar actividades en su comunidad (por ejemplo; trabajar o visitar a un amigx) de forma independiente al menos 2 veces por semana. Se estima que se puede lograr esta meta en 6 meses.

En cuanto, a los enfoques de intervención cabe destacar que, se combinarán los siguientes: crear y promover (promoción de la salud), establecer y restaurar (remediación, restauración), mantener la salud, modificar (compensación, adaptación) y, por último, prevenir (prevención de la discapacidad). Estos enfoques se muestran en la [Tabla XIII](#) con un ejemplo de posible intervención para su desarrollo.

El enfoque de promoción de la salud está destinado a proteger la salud mediante la prevención y la solución de los orígenes que generan los diferentes problemas de salud. El restaurador, se centra en establecer una habilidad o capacidad no desarrollada y/o deteriorada para incrementar la independencia en las ocupaciones de la persona. Por otro lado, el enfoque de mantenimiento de la salud busca preservar las capacidades de

desempeño de la persona el máximo tiempo posible. Por otra parte, se modificará el ambiente o actividad mediante técnicas compensatorias para mejorar el desempeño en el entorno natural. Finalmente, el enfoque de prevención de la discapacidad destinado a evitar la aparición o evolución de barreras en el desempeño de ocupaciones en el entorno natural de cada persona.

Tabla XIII. Enfoques de intervención

Tabla de elaboración propia; Fuente de datos (19)

Enfoque de intervención	Ejemplo de intervención
Crear, promover (promoción de la salud)	Proporcionar información sobre medidas de autoprotección ante el riesgo de caídas para fomentar una movilidad segura en el entorno natural de la persona.
Establecer, restaurar (remediación, restauración)	Colaborar con la persona para establecer una rutina para emplear el transporte público y, poder ir a trabajar o estudiar, por ejemplo.
Mantener	Mantener la deambulación independiente, recomendando el uso de productos de apoyo como el bastón rojo y blanco.
Modificar (compensación, adaptación)	Modificar los entornos físicos para disminuir el riesgo de obstáculos a la hora de deambular. Por ejemplo, participar con los ayuntamientos en el planteamiento de espacios utilizando los principios de diseño universales.
Prevenir (prevención de la discapacidad)	Prevenir la dependencia en los desplazamientos a través de la participación en diferentes rutas por la comunidad. Por ejemplo, coger el autobús urbano para acudir a actividades de la comunidad.

Referente a las tipologías de intervención, se establecerá la combinación de varias: las intervenciones para apoyar las ocupaciones y las propias ocupaciones y actividades. De esta manera, en primer lugar, y como base preparatoria al desempeño ocupacional, se emplearán diferentes métodos y tareas.

Cabe destacar que, el Terapeuta Ocupacional será el encargado de proporcionar las intervenciones de manera individual para poder hacer frente a todas las necesidades ocupacionales que surjan. Es por ello por lo que, será esencial su trabajo, dentro del equipo multidisciplinar para facilitar el incremento en la participación de la persona en los desplazamientos por la comunidad, así como también de su calidad de vida.

En referencia a la frecuencia y duración de las sesiones, se estima que serán 3 a la semana y no durarán más de 30 minutos cada una de ellas, con la finalidad de lograr la mayor satisfacción posible y reducir al máximo la frustración. Al finalizar cada sesión, se recogerá la información más relevante para reunir los progresos de la persona y así formar y completar su evaluación continuada.


Para llevar a cabo la **implementación de la intervención**, se emplearán las tipologías de intervención mencionadas anteriormente. Algunos ejemplos se muestran a continuación en las [Tabla XIV. Tipologías de intervención](#)

Tabla de elaboración propia; Fuente de datos (19)

	Tipología de intervención	Ejemplos
Intervenciones para apoyar las ocupaciones	<i>Modalidades de agentes físicos (PAMs) y mecánicos</i>	La profesional elaborará tarjetas de comunicación para que la persona emplee en situaciones puntuales (por ejemplo, para pedir ayuda a cruzar la calle).
	<i>Tecnología de asistencia y modificaciones medioambientales</i>	La profesional participará en el diseño de entornos físicos atendiendo a los principios de diseño universal.
	<i>Autorregulación</i>	La persona participará en un entorno sensorial fabricado para identificar texturas, pendientes o corrientes de aire, que favorezcan la orientación, movilidad y equilibrio.
Ocupaciones y actividades	<i>Ocupaciones</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La persona utilizará el autobús urbano para acudir a estudiar o trabajar. • La persona utilizar el taxi para ir a visitar a un amigx. • La persona irá caminando para hacer una compra.
	<i>Actividades</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La persona seleccionará el autobús y su horario para poder ir a estudiar o trabajar. • La persona buscará la parada de taxi más cercana. • La persona planificará la secuencia de ruta para poder ir a hacer la compra.

Tabla XIV. Tipologías de intervención

Tabla de elaboración propia; Fuente de datos (19)

Tipología de intervención		Ejemplos
<p>Intervenciones para apoyar las ocupaciones</p> 	<i>Modalidades de agentes físicos (PAMs) y mecánicos</i>	La profesional elaborará tarjetas de comunicación para que la persona emplee en situaciones puntuales (por ejemplo, para pedir ayuda a cruzar la calle).
	<i>Tecnología de asistencia y modificaciones medioambientales</i>	La profesional participará en el diseño de entornos físicos atendiendo a los principios de diseño universal.
	<i>Autorregulación</i>	La persona participará en un entorno sensorial fabricado para identificar texturas, pendientes o corrientes de aire, que favorezcan la orientación, movilidad y equilibrio.
	<i>Ocupaciones</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La persona utilizará el autobús urbano para acudir a estudiar o trabajar. • La persona utilizar el taxi para ir a visitar a un amigx. • La persona irá caminando para hacer una compra.
Ocupaciones y actividades	<i>Actividades</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La persona seleccionará el autobús y su horario para poder ir a estudiar o trabajar. • La persona buscará la parada de taxi más cercana. • La persona planificará la secuencia de ruta para poder ir a hacer la compra.

Por último, para la **revisión de la intervención** se emplearán fuentes de información directas como la observación libre e individualizada y la creación de un Formulario de Documentación basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Con esta última se valorarán los siguientes aspectos: las funciones corporales relacionadas con la orientación, movimiento y equilibrio; las actividades y participación concomitante a los desplazamientos fuera del hogar (por ejemplo, andar o utilizar medios de transporte) y, por último, los factores ambientales ligado al uso de productos y tecnología para la movilidad y el transporte y la comunicación. De esta manera, permitirá reevaluar el plan, modificarlo según sea necesario y determinar si es necesario continuar con nuestra intervención o si por el contrario es necesario derivar a otro servicio de atención.

A continuación, en la [Ilustración III. Formulario de Documentación basado en la CIF](#) se muestra un ejemplo del Formulario de Documentación basado en la CIF que se podrá emplear en este proceso de revisión.

Ilustración III. Formulario de Documentación basado en la CIF

Ilustración de elaboración propia; Fuente de datos (38)

Recuerde: Las categorías del Conjunto Genérico son marcadas con la letra (G).

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

FUNCIONES CORPORALES		No hay deficiencia	Deficiencia ligera	Deficiencia moderada	Deficiencia grave	Deficiencia completa	Sin especificar	No aplicable
Funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas)								
<i>¿Qué grado de deficiencia tiene la persona en ...</i>		0	1	2	3	4	8	9
b114	Funciones de la orientación							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							
		0	1	2	3	4	8	9
b1141	Orientación respecto al espacio							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							
		0	1	2	3	4	8	9
b235	Función vestibular							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							
		0	1	2	3	4	8	9
b2350	Función vestibular relacionadas con la posición							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							
		0	1	2	3	4	8	9
b2351	Función vestibular relacionada con el equilibrio							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							
		0	1	2	3	4	8	9
b2352	Función vestibular relacionada con el movimiento							
	Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente Examen clínico Investigación técnica							
	Descripción del problema:							

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN		No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
La realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital								
¿Cuánta dificultad tiene la persona para ...		0	1	2	3	4	8	9
= desempeño para ...								
= capacidad para ...								
d450	Andar (G)	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								
		0	1	2	3	4	8	9
d4500	Andar distancias cortas	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								
		0	1	2	3	4	8	9
d4501	Andar distancias largas	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								
		0	1	2	3	4	8	9
d4502	Andar sobre diferentes superficies	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								
		0	1	2	3	4	8	9
d4503	Andar sorteando obstáculos	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								
		0	1	2	3	4	8	9
d4602	Desplazarse fuera del hogar y de otros edificios	D						
		C						
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico Investigación técnica								
Descripción del problema:								

			0	1	2	3	4	8	9
d465	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento	D							
		C							
Fuentes de información:									
Historia clínica			Cuestionario reportado por el paciente			<input type="checkbox"/> Examen clínico		Investigación técnica	
Descripción del problema:									
			0	1	2	3	4	8	9
d470	Utilización de medios de transporte	D							
		C							
Fuentes de información:									
Historia clínica			Cuestionario reportado por el paciente			<input type="checkbox"/> Examen clínico		Investigación técnica	
Descripción del problema:									
			0	1	2	3	4	8	9
d4700	Utilización de vehículos de tracción humana	D							
		C							
Fuentes de información:									
Historia clínica			Cuestionario reportado por el paciente			<input type="checkbox"/> Examen clínico		Investigación técnica	
Descripción del problema:									
			0	1	2	3	4	8	9
d4701	Utilización de un medio de transporte con motor	D							
		C							
Fuentes de información:									
Historia clínica			Cuestionario reportado por el paciente			<input type="checkbox"/> Examen clínico		Investigación técnica	
Descripción del problema:									
			0	1	2	3	4	8	9
d4702	Utilización de transporte público con motor	D							
		C							
Fuentes de información:									
Historia clínica			Cuestionario reportado por el paciente			<input type="checkbox"/> Examen clínico		Investigación técnica	
Descripción del problema:									

FACTORES AMBIENTALES		Facilitador Completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. ¿Qué grado de facilitador o barrera representa el factor para la persona ... Usted puede evaluar también los factores ambientales como facilitador o barrera si es aplicable.		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e1200	Productos y tecnología generales para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e1201	Productos y tecnología de ayuda para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e1208	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos, otros											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e125	Productos y tecnología para la comunicación											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e1251	Productos y tecnología de ayuda para la comunicación											
Fuentes de información: Historia clínica Cuestionario reportado por el paciente <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica Descripción del facilitador/barrera:												

Apéndice XIV: Registro de la observación a través de notas de campo

Código del participante:

Fecha:

Ítem	Descripción
Entorno	
Participantes	
Actividad	

Dónde ocurren	
Propósito	
Duración	
Experiencias	
Significados	

Fdo.: El/la investigador/a,

Apéndice XV: Hoja de solicitud de evaluación a la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación

D/Dª:

Tamara Vázquez Castro

Con teléfono:

6xxxxxxx6

E correo electrónico:

txxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es

SOLICITA a avaliación de:

Estudo novo de investigación.

Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité.

Modificación ou **Ampliación a outros centros** dun estudio xa aprobado polo Comité.

DO ESTUDO:

Título:

Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional?

Promotor:

Universidad de A Coruña

MARCAR se o promotor é sin ánimo comercial e confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas a Comunidade Autónoma de Galicia (máis información na web dos comités).

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos.
- Investigación clínica con produtos sanitarios.
- Estudos Postautorización con medicamentos de seguimentos Prospectivo (EPA-SP).
- Outros estudos non catalogados nas categorías anteriores.

Investigadores e centros de Galicia:

E xunto envío a documentación en base aos requisitos que figuran na web de Rede Galega de CEIs, e me comprometo a ter dispoñibles para os participantes os documentos de consentimento aprobados en galego e castelán.

Data:

Sinatura:

Redes de Comités de Ética da Investigación

Xerencia. Servio Galego de Saúde