



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-2014

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Terapia Ocupacional centrada en la familia:
intervención en el domicilio de jóvenes con
parálisis cerebral y patologías afines**

Ángela Vidal Martínez

Junio de 2014

DIRECTORES

Adriana Ávila Álvarez. Profesora del Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña. Terapeuta ocupacional.

César Bouzón Seoane. Terapeuta ocupacional en una Asociación de Parálisis Cerebral Infantil.

ÍNDICE

RESUMEN	5
1. INTRODUCCIÓN	7
1.1. Terapia Ocupacional.....	7
1.2. Terapia Ocupacional y jóvenes con Parálisis Cerebral y patologías afines	8
1.3. Terapia Ocupacional centrada en la familia.....	10
1.4. Terapia Ocupacional en el hogar.....	15
2. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO	17
2.1. Pregunta de investigación.....	17
2.2. Objetivo principal	17
2.3. Objetivos secundarios.....	17
2.4. Justificación	17
2.5. Viabilidad	18
3. METODOLOGÍA	19
3.1. Ámbito de estudio	21
3.2. Entrada al campo.....	21
3.3. Selección de los informantes/participantes.....	22
3.4. Descripción de las fases y temporalización	25
3.4.1. Descripción del problema	26
3.4.2. Revisión bibliográfica	26
3.4.3. Desarrollo del trabajo de campo.....	28
3.5. Técnicas de recogida de información	30
3.6. Análisis de la información recogida	31
3.7. Criterios de rigor y la calidad de la investigación	32
3.8. Consideraciones éticas.....	32
4. RESULTADOS	34

4.1.	Interacción familiar.....	38
4.2.	Feedback domicilio-centro de Educación Especial.....	39
4.3.	Cansancio/desmotivación de los padres.....	39
4.4.	Motivación en los jóvenes.....	40
4.5.	Sobreprotección familiar	41
4.6.	Identificación de gustos e intereses de los participantes	42
4.7.	Adquisición de nuevas técnicas.....	43
4.8.	Identificación de desempeños ocupacionales positivos clasificados previamente como negativos por los padres	44
4.9.	Aporte de información relevante	44
4.10.	Creación del vínculo padres-investigadora.....	45
4.11.	Adaptaciones y productos de apoyo.....	46
4.12.	Juego como medio y como fin	46
4.13.	Mejora en el desempeño ocupacional	47
4.14.	Identificación de barreras físicas	48
4.15.	“Desnormalización” de cosas típicas de la edad	48
4.16.	Falta de conocimiento de recursos/apoyo social	49
4.17.	Disrupción en la cotidianidad de los padres	50
5.17.1.	Ocio.....	50
5.17.2.	Descanso y sueño.....	50
5.	DISCUSIÓN	52
6.	CONCLUSIONES	62
7.	AGRADECIMIENTOS	65
8.	BIBLIOGRAFÍA	66
9.	ANEXOS	76
	Anexo I. Permiso a la institución.....	77
	Anexo II. Guión de la entrevista dirigida a los cuidadores	79
	Anexo III. Hoja de información al participante	80

Anexo IV. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación 84

RESUMEN

Objetivos: conocer la visión de la familia de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines, en relación con su desempeño ocupacional en el domicilio, y de acuerdo a ello, establecer sesiones de Terapia Ocupacional, basadas en la colaboración conjunta entre la familia, el joven y la investigadora.

Metodología: Investigación cualitativa enmarcada en la investigación acción participativa. La investigación se ha desarrollado en los domicilios de los participantes, complementando los servicios de Terapia Ocupacional ofertados en el centro de Educación Especial al que acuden. Se han utilizado entrevistas semiestructuradas y no estructuradas individuales, observación no participante, observación participante y un cuaderno de campo para la recogida de información. Se realiza una intervención durante el desarrollo del estudio.

Resultados: Tras el análisis y la reflexión de la información obtenida, emergen diferentes categorías de significado: “interacción familiar”, “feedback domicilio-centro de Educación Especial”, “cansancio/desmotivación de los padres”, “motivación en los jóvenes”, “sobrepotección familiar”, “identificación de gustos e intereses de los participantes”, “adquisición de nuevas técnicas”, “identificación de desempeños ocupacionales positivos clasificados previamente como negativos por los padres”, “aporte de información relevante/comunicación abierta”, “creación del vínculo padres-investigadora”, “adaptaciones y productos de apoyo”, “juego como medio y como fin”, “mejora en el desempeño ocupacional”, “identificación de barreras físicas”, “desnormalización de cosas típicas de la edad”, “falta de conocimiento de recursos/apoyo social” y “disrupción en la cotidianidad de los padres en las áreas de: ocio y descanso y sueño”.

Conclusiones: Se evidencia la mejora de la participación en las actividades de la vida diaria en los domicilios de los participantes, tras las sesiones de Terapia Ocupacional, mejorando así su desempeño ocupacional.

Palabras claves: Terapia Ocupacional, joven, familia, domicilio, parálisis cerebral, desempeño ocupacional.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional (TO), según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) es *“una profesión de la salud centrada en el cliente que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con los individuos y las comunidades para aumentar su capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que lo hagan, o mediante la modificación de la ocupación o del entorno para apoyar su compromiso ocupacional”*¹. Para ello, se integran actividades significativas para la persona, teniendo como objetivo final restaurar, mantener y/o desarrollar habilidades necesarias para integrarse y participar en su esfera biopsicosocial².

Es decir, la TO promueve la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación, de la aplicación de valores centrales, del conocimiento y las habilidades para ayudar a las personas a comprometerse con las actividades diarias u ocupaciones que ellas quieren y necesitan hacer de forma que apoyen la salud y la participación³.

El foco de intervención de la TO radica en el compromiso de los individuos con la ocupación, incluyendo tanto el aspecto subjetivo (lo emocional y psicológico) como el objetivo (aquello físicamente observable) de los aspectos del desempeño ocupacional. Por tanto, los terapeutas ocupacionales, dirigen o manejan todos los aspectos del desempeño cuando realizan la intervención³.

La gran cantidad de actividades u ocupaciones existentes se clasifican en las siguientes categorías, llamadas “áreas de ocupación”: actividades de la vida

diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Las áreas de ocupación sobre las cuales se va a hacer referencia a lo largo de esta investigación, son las siguientes: **actividades de la vida diaria**: aquéllas que están orientadas al cuidado del propio cuerpo (bañarse, ducharse, cuidado del intestino y la vejiga, vestirse, comer, alimentación, movilidad funcional, cuidado de los dispositivos de atención personal, higiene y arreglo personal, actividad sexual y aseo e higiene en el inodoro), **juego**: *“cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento o diversión”*, **ocio**: *“una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones tales como trabajo, cuidado propio o dormir”*, y **participación social**: *“patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social”*, dentro de la cual, se incluye la participación en la familia³.

Para la TO, el hecho de estar comprometido con una actividad, conduce a la construcción de la propia identidad, a dotar de un sentido a los propósitos, y de significado a la vida⁴.

1.2. Terapia Ocupacional y jóvenes con Parálisis Cerebral y patologías afines

Para el estudio de la ocupación humana, el tiempo es un factor esencial, dado que a lo largo de la vida, en cada una de las etapas del ciclo vital, el sujeto se enfrenta a unas tareas determinadas y a situaciones que necesita afrontar, solucionar y dominar, gracias a lo cual va desarrollando destrezas en las capacidades básicas⁵.

Según la OMS, la gente joven es aquella con una edad comprendida entre los 10 y los 19 años. Este es un período caracterizado por los procesos de

maduración biológica, psicológica y social de un individuo, alcanzando la edad adulta y culminando con su plena incorporación a la sociedad⁶.

La parálisis cerebral (PC) ocurre cuando las áreas del cerebro que controlan el movimiento y la postura no se desarrollan correctamente o se lesionan⁷, lo que conlleva una serie de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que afectan a la capacidad de una persona para moverse, mantener el equilibrio y la postura. Los trastornos aparecen durante los primeros años, persistiendo durante toda la vida y, por lo general, no empeoran con el paso del tiempo⁸.

Esas alteraciones que provoca la PC en el desarrollo durante la infancia, pueden tener su repercusión durante la juventud, teniendo un impacto en el óptimo desempeño de las diversas actividades, lo cual influye en la funcionalidad de los jóvenes (por ejemplo caminar, escribir o jugar), pudiendo verse limitada su participación en diferentes entornos, como pueden ser la escuela o el hogar⁹. De esta manera, se ven afectados los patrones de vida rutinarios de la persona cuando alcanza la juventud, puesto que se alteran aquellos roles que, socialmente, vienen marcados como propios para su edad⁵, como por ejemplo el rol de estudiante (el principal otorgado durante la juventud).

Es por ello, que los jóvenes con PC se enfrentan a diversos desafíos. Para afrontarlos de una manera óptima, es probable que la persona necesite apoyo a lo largo de su vida, tanto por parte de su familia, como de cualquier profesional implicado¹⁰. En el caso de ser necesario, es importante contar con un equipo interdisciplinar, que abarque las necesidades del joven de manera holística e individualizada, teniendo en cuenta todos sus entornos: familiar, escolar y social⁸. Entre los profesionales que colaboran con ellos para afrontarlos, se encuentran los terapeutas ocupacionales, que, junto con la familia, colaboran con el joven en el afrontamiento y superación de estos

desafíos¹¹, centrándose en sus capacidades funcionales, con el fin de mejorar su participación y bienestar¹², teniendo en cuenta sus capacidades y motivaciones. La TO trabaja con los jóvenes con PC con el fin de mejorar su desempeño, desenvolvimiento y participación en las actividades de la vida diaria (AVD)^{12,13}. Es importante que el joven realice aquellas AVD que forman parte de sus tareas diarias para que pueda satisfacer sus necesidades básicas, garantizando la mayor independencia y participación en su entorno familiar. Por lo tanto, la promoción en la realización de estas actividades es el principal objetivo trabajado por los terapeutas ocupacionales⁹.

El terapeuta ocupacional puede considerarse como una persona colaboradora con el joven y con la familia, a través de la transmisión de información relevante, y como un agente más en el desarrollo de las capacidades de la persona⁴.

Desde TO, las acciones de mantenimiento y desarrollo de las capacidades y habilidades de los jóvenes con PC, no deben ser exclusivamente restaurativas, sino que es necesario que se lleve a cabo un análisis de la ocupación y sus riesgos, y su aplicación para la satisfacción de necesidades básicas relacionadas con la familia, el hogar o la escuela⁵.

Teniendo en cuenta que durante la juventud, el tiempo de ocio adquiere gran relevancia, es importante que las actividades relacionadas con esta área sean significativas e intrínsecamente motivadas, dado que ello supone altos beneficios para la salud, tanto física como mental. Ofrecen, además, oportunidades para las relaciones interpersonales. Todo ello, repercute en la calidad de vida⁴.

1.3. Terapia Ocupacional centrada en la familia

La familia constituye una de las bases fundamentales de toda comunidad¹⁴. El término familia viene definido como el grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas¹⁵, que dan forma a la conducta y a las experiencias

de vida de cada miembro¹⁶. Nuestra realidad está compuesta por una combinación variada de familias en cuanto a estructura y organización interna de funciones y roles, por lo que coexisten diferentes tipos (monoparentales, transculturales o familias organizadas con las nuevas parejas, entre otras)¹⁷.

Las familias son universalmente reconocidas como una fuente importante de apoyo y seguridad, pudiendo brindar ambientes seguros y estables para que cada miembro crezca y se desarrolle a lo largo de las diferentes etapas de la vida, desde el nacimiento a la ancianidad.

De acuerdo con Humphry y Case Smith⁵, la familia cumple seis funciones principales:

1. Proveer y fomentar el afecto.
2. Proveer apoyo emocional.
3. Socializar entre los miembros de la familia para participar en ocupaciones fuera del núcleo familiar.
4. Proveer oportunidades de distracción.
5. Promover la salud y la independencia en las actividades básicas de la vida diaria.
6. Prepararse para la educación formal y el empleo

La familia constituye un elemento clave en la vida de toda persona, especialmente durante la infancia y la juventud, ya que desempeña un rol importante en su desarrollo global, siendo inseparable el contexto familiar y el desarrollo del infante. Además, cabe reseñar que las relaciones familiares son las más estables y/o duraderas, por lo que el niño se verá influido por dichas relaciones a lo largo de todo el ciclo vital⁵.

Teniendo en cuenta a la familia como un sistema ecológico, los cambios en cualquier parte del sistema redundan, de alguna manera, en cada uno de sus

miembros¹⁸. Es por ello que, cuando la discapacidad aparece en el seno familiar, repercute en cada uno de sus integrantes, lo que se ve reflejado en cambios en el reparto de roles, tareas, en la vida extra-familiar y la reorganización del espacio físico de la vivienda, entre otros¹⁹.

A pesar de que todas las personas que rodean al joven (como pueden ser los compañeros o los profesores) juegan un rol significativo en su socialización, son los padres los que, probablemente, tienen la mayor influencia en el desarrollo de su personalidad, valores y comportamientos futuros¹⁸. Muchos jóvenes con discapacidad mantienen un vínculo muy fuerte con sus familiares, ya que constituyen un gran soporte para ellos¹³.

El sistema familiar puede ser visto como un subconjunto de un ecosistema mayor (figura 1), en el cual interactúan varios factores que influyen en el funcionamiento familiar y en la participación comunitaria¹⁸.

En definitiva, la familia, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), *“constituye el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”*²⁰.

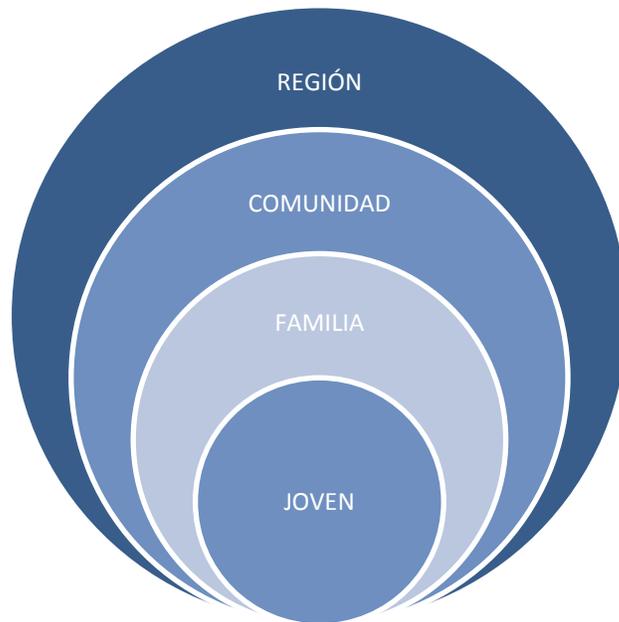


Figura 1: Multidimensiones contextuales propuestas por Christiansen¹⁷

La familia es esencial para el proceso de intervención de TO con los jóvenes con PC, ya que los cuidadores principales, habitualmente los padres, son tan importantes como ellos mismos. Por tanto, es tan básico establecer una relación y una confianza con el joven, como con sus padres. Este es un aspecto esencial para proveer servicios de calidad de TO²¹.

A su vez, es necesario tener en cuenta que los profesionales que trabajan con la persona, en este caso el terapeuta ocupacional, son temporales en la vida del joven. Sin embargo, de la familia se espera una vinculación más fuerte y permanente con él, por lo que ésta tiene un papel de mayor impacto en su desarrollo, y finalmente en su desempeño ocupacional¹⁸. Es por esto que es esencial vincular a la familia implicándola en las intervenciones de TO, dado que una vez el profesional termine su intervención, son los cuidadores los que han de proseguir con el camino iniciado por este profesional. Por tanto, el equipo formado con la familia, constituye un pilar básico para desenvolver las responsabilidades de cuidadores día tras día, con coherencia y empoderamiento.

Desde hace aproximadamente unos 50 años, las intervenciones de TO en infancia y adolescencia, se han ido centrando en un enfoque que sitúa a la familia en el centro de la intervención²², de manera que colabore estrechamente con los profesionales en el desarrollo de todos los aspectos de los servicios entregados al sujeto. Este enfoque otorga a los padres la categoría de expertos en los cuidados ofrecidos a los jóvenes, dado que están mejor posicionados que los profesionales de salud en cuanto a la detección de necesidades, dirección y planificación de los cuidados de salud de sus hijos²³. Es necesario que los profesionales conozcan la singularidad de cada familia, sus prioridades, necesidades y sus deseos. En la atención centrada en la familia, es primordial tener en cuenta a cada familia como una entidad única, siendo sus necesidades y preferencias las que guíen la prestación de servicios de TO²⁴. Por tanto, los servicios prestados serán personalizados y adaptados a cada familia.

Los familiares constituyen una fuente rica de información acerca de las fortalezas del joven, lo que le gusta y lo que le disgusta, de sus actividades y ambientes típicos. Las preocupaciones, prioridades, anhelos, y sueños para la persona y para la unidad de la familia son piezas vitales de información para el desarrollo del perfil ocupacional del joven y para determinar aquellas áreas que requieren de evaluación e intervención. Los cuidadores principales son los que mejor conocen a la persona, por lo tanto proveen gran cantidad de información a través del proceso de evaluación, y durante la intervención, lo que hace indispensable la comprensión del funcionamiento familiar y del ambiente del hogar desde la perspectiva de la influencia del sistema familiar en el desarrollo de la persona¹⁸.

Los terapeutas ocupacionales pueden contribuir en la capacidad de la familia para influir en la calidad de vida del joven, proporcionando orientaciones sobre la promoción de la salud en el hogar, incluyendo al joven con PC en las actividades de la familia¹¹.

Desde TO se deben de llevar a cabo intervenciones individualizadas multimodales, dirigidas no sólo a las funciones físicas, sino a las actividades llevadas a cabo en el entorno domiciliario y a aquellos problemas de participación identificados conjuntamente por los padres y el terapeuta ocupacional, de manera que se pueda elaborar un programa con opciones de intervención que cumpla los objetivos de la familia, para apoyar el desarrollo del joven^{10,11}.

1.4. Terapia Ocupacional en el hogar

“El compromiso de la persona en las ocupaciones se desarrolla dentro de un entorno social y físico, y refleja su interdependencia con estos entornos. Los contextos y entornos afectan a la accesibilidad del cliente a la ocupación e influyen en la calidad y satisfacción del desempeño. El contexto dentro del cual sucede el compromiso con la ocupación es único para cada cliente”³.

La funcionalidad de una persona resulta de la interacción de una condición de salud, los factores personales y el contexto ambiental, siendo estas categorías interdependientes, e influenciadas por los factores contextuales⁹.

El desarrollo, la funcionalidad y la participación en las ocupaciones de un joven con PC se ven influenciadas por el contexto en el que se encuentra^{9,13}. Por esta razón es importante medir el desempeño en ese contexto que brinda un entendimiento preciso de la persona en su entorno.

El hogar, constituye un contexto de gran importancia para las personas, ya que en él ocurren, a lo largo del ciclo vital, un sinnúmero de ocupaciones significativas e indispensables para el ser humano. Al mismo tiempo, provee varias condiciones que pueden apoyar o limitar el desempeño ocupacional^{9,13,18}.

Los jóvenes con PC a menudo se ven en la necesidad de superar las barreras/dificultades que su propio entorno domiciliario instaura. Es por ello

que el asesoramiento en el hogar es de gran importancia, dado que proporciona tanto al joven como a su familia, recomendaciones relacionadas con la accesibilidad, la independencia, la práctica de habilidades y modificaciones en el hogar de aquellos factores que actúan como limitadores del desempeño ocupacional⁹. Resulta indispensable identificar todos los factores que pueden contribuir o afectar la habilidad de la persona para participar y tener éxito en sus ocupaciones de interés¹⁸.

El hogar ofrece una oportunidad de gran valor para incorporar la ocupación significativa y trabajar su desempeño en el entorno natural de la persona²³, dado que las oportunidades de aprendizaje ofrecidas en los ambientes naturales de la persona, fomentan la adquisición de roles sociales, objetivos y valores culturales y habilidades sociales⁴. Por tanto es esencial para el terapeuta ocupacional entender todos aquellos matices del joven en su entorno domiciliario, para poder poner en práctica un plan de intervención adecuado y satisfactorio¹⁶.

2. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

2.1. Pregunta de investigación

Para la realización de esta investigación enmarcada en la metodología cualitativa, se han planteado las siguientes preguntas, teniendo en cuenta que en este tipo de estudios no se recomienda el planteamiento de hipótesis:

- Según la percepción de los cuidadores principales de jóvenes con PC, ¿existe algún área en el domicilio que pueda ser abordada desde TO?
- Interviniendo sobre esas áreas, ¿se mejora la participación de los jóvenes en las mismas?

2.2. Objetivo principal

Conocer las necesidades detectadas en el domicilio por las familias de jóvenes con PC y patologías afines, y de acuerdo a eso, establecer sesiones de TO, de manera conjunta con la familia y el joven.

2.3. Objetivos secundarios

- Obtener mayor información sobre los jóvenes participantes en relación con sus gustos e intereses.
- Identificar posibles áreas de intervención no detectadas por los padres.
- Mejorar el desempeño ocupacional de los jóvenes en las áreas demandadas.
- Asesorar sobre posibles productos de apoyo y adaptaciones.
- Establecer líneas de comunicación interdisciplinar.

2.4. Justificación

Abarcar aquellas necesidades que pueden surgir en los domicilios de jóvenes con PC, y que son detectadas por la familia, puede facilitar la intervención desde TO, redundando en una mejora de la calidad de vida del joven y quienes conviven en su domicilio.

2.5. Viabilidad

El acceso al campo se ha realizado mientras la investigadora llevaba a cabo la asignatura de “Estancias Prácticas VII”, perteneciente al 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, en un centro de Educación Especial (CEE). La puerta de entrada ha sido dicho CEE, al que acuden los participantes. Tanto el centro, como las familias y los jóvenes, han autorizado la realización de dicha investigación.

3. METODOLOGÍA

La metodología empleada para la realización de esta investigación, ha sido la investigación cualitativa, ya que *“describe y comprende cómo las personas sienten, piensan y actúan respecto a situaciones, eventos, fenómenos, interacciones y comportamientos observables”*, para ello, utiliza técnicas mediante las cuales se recoge información de la particularidad de cada situación, lo que permite la realización de una descripción minuciosa y densa de la realidad objeto de estudio, sin utilizar procedimientos estadísticos u otro tipo de cuantificación²⁵. Además, *“permite conocer la existencia de múltiples realidades y ver el escenario y a las personas desde una perspectiva holística”*²⁶. Por tanto, se ha utilizado este tipo de metodología, ya que trata de descubrir en cada caso la singularidad y la esencia de un fenómeno determinado sin dejarse influir anticipadamente por las teorías genéricas ya establecidas²⁵.

Se ha utilizado un enfoque basado en la investigación acción participación (IAP), dado que se ha llevado a cabo un proceso sistemático para llegar a un conocimiento más profundo de los problemas de una determinada comunidad y tratar de solucionarlos, intentando implicar a los factores en el proceso, por tanto *“se inscribe dentro de las acciones de capacitación que no pretenden, tan sólo, describir los problemas, sino generar conjuntamente con la comunidad los conocimientos necesarios para definir las acciones adecuadas que estén en la línea del cambio, la transformación y la mejora de esa realidad. Comprende las estrategias en las que la población involucrada participa activamente en la toma de decisiones y en la ejecución de algunas de las fases del proceso de investigación”*²⁷. Por tanto, se puede decir que es una combinación de investigación, educación-aprendizaje y acción, dado que el objetivo se centra en los procesos y problemas de una realidad dada, en la percepción que las personas tienen de ellos, y en las experiencias

vivenciales dentro de una situación concreta con el fin de emprender acciones para modificar esa realidad²⁷. *“Asimismo, los actores sociales se convierten en investigadores activos, participando en la identificación de las necesidades o los potenciales problemas por investigar, en la recolección de información, en la toma de decisiones, en los procesos de reflexión y acción”*²⁸.

Con este estilo de investigación, se trabaja con y para las personas, en lugar de realizar una investigación sobre ellas, generando soluciones a los problemas planteados por ellas²⁹.

Por su parte, la investigadora, tras obtener el permiso por parte de la directiva del centro y de las familias de los participantes, ha realizado una entrevista semiestructurada a los cuidadores principales que colaboraron en el estudio (todos ellos padres y madres de los participantes), realizando posteriormente una observación no participante, la cual ha dado paso a la intervención directa, finalizando el trabajo de campo con una entrevista no estructurada.

Se ha optado por la realización de una entrevista semiestructurada, puesto que se ha pretendido cubrir un conjunto de temas concreto, utilizando una guía temática, motivando a los padres a expresarse con libertad sobre todos los temas de interés a medida que se han ido abordando²⁵. Este tipo de entrevista se ha considerado el más adecuado, ya que se espera que de esta manera, los participantes colaboren de forma más activa, expresándose sin restricciones acerca de las cuestiones fundamentales a las que se quiere tener acceso.

Una vez recabada la información de interés, se lleva a cabo una observación no participante, con el fin de contrastar el desempeño real de los participantes en aquellas áreas ocupacionales de interés.

Posteriormente, se ha procedido a la realización de la intervención, una vez entrado en contacto con los participantes y establecido un vínculo que facilite la realización de las intervenciones. En este nuevo rol, la investigadora participa y genera interacción.

Para finalizar el trabajo de campo, se ha realizado una entrevista final no estructurada a los padres, con el fin de conocer su valoración sobre la intervención, sus opiniones y todo aquello que desearan aportar al respecto.

3.1. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio de esta investigación ha sido el propio domicilio de los participantes. Dos de los domicilios se localizan en la ciudad de Pontevedra (capital de la provincia de Pontevedra, con 82.934 habitantes a 1 de enero de 2013)³⁰, y uno de ellos en Vigo (municipio más populoso de Galicia, con 296 479 habitantes a 1 de enero de 2013)³⁰. Ambas ciudades se caracterizan por ser los núcleos urbanos de referencia de la provincia de Pontevedra.

3.2. Entrada al campo

La entrada al campo se ha producido a través de las prácticas realizadas por la investigadora durante la asignatura de “Estancias Prácticas VII”, de 4º curso de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional, cuya duración ha sido desde el 16 de octubre de 2013 al 26 de marzo de 2014. Estas prácticas han tenido lugar en un CEE.

Durante los dos meses previos a la entrada al campo (octubre y noviembre de 2013), la investigadora tiene el primer contacto con los participantes durante las sesiones de TO en el mencionado centro. Los jóvenes acuden a dichas sesiones, que tienen una duración de treinta minutos, dos veces por semana. Este hecho ha facilitado el conocimiento de los jóvenes, de sus capacidades y potencialidades, facilitando el posterior contacto con ellos y sus cuidadores principales (sus padres) en los domicilios.

Posteriormente, con la colaboración del terapeuta ocupacional y de la trabajadora social, que facilitó los datos de las familias de los participantes, se ha tenido un primer contacto con ellas telefónicamente, medio por el cual se presenta la investigadora, la finalidad del estudio y los detalles de su participación. Tras este primer contacto, y una vez hubieron aceptado participar, se procedió a entrar al campo de investigación: los domicilios.

3.3. Selección de los informantes/participantes

La elección de los participantes se llevó a cabo mediante un muestreo de conveniencia, dado que se selecciona un entorno accesible en el que se pueda desarrollar una relación de confianza con los participantes del estudio, puesto que de esta manera la muestra es accesible a la investigadora²⁵, ya que de todos los usuarios de TO (doce niños), tan sólo seis viven en un entorno accesible para la investigadora, imposibilitando por su localización (los seis restantes) el desplazamiento a sus domicilios. De los seis usuarios a los que la investigadora, por sus limitaciones, podría acceder, tan solo tres aceptaron, dado que los padres de los tres restantes, por motivos personales y de incompatibilidad horaria, rechazaron la intervención.

Estos tres usuarios de los servicios de TO en el centro (dos mujeres y un varón), que han sido los participantes clave en esta investigación, tienen unas edades comprendidas entre los 13 y los 19 años, por lo tanto se encuentran en el período de la adolescencia. Estas personas, a raíz de la diversidad funcional, son personas con dependencia para el desempeño de sus actividades cotidianas, según lo que se ha observado y trabajado en el CEE.

Para la obtención de información relevante en cuanto al desempeño ocupacional en el hogar de los participantes (complementando al conocido en el CEE), se ha optado por la elección de los cuidadores principales, en este caso todos ellos padres y madres, dado que son quiénes conviven la

mayor parte del tiempo con ellos en los domicilios, por tanto, son las personas que pueden brindar mayor información, altamente valiosa, sobre su desempeño ocupacional en el hogar, así como colaborar activamente en las sesiones desarrolladas. Es por ello que los padres son las personas principales sobre las que recae la labor de favorecer la máxima independencia posible, mantener aquellos hábitos saludables y corregir conductas no deseables, de manera que la persona pueda adquirir un mayor número de habilidades y destrezas, continuando esta labor una vez la investigadora termine el estudio.

Para la selección de los jóvenes participantes, se utilizaron unos criterios de inclusión y de exclusión que se muestran a continuación (Tabla I):

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener parálisis cerebral o patología afín	Intervención quirúrgica programada
Ser usuarios de las sesiones de Terapia Ocupacional del centro	Incompatibilidad horaria para la familia o la investigadora
Residir en los núcleos urbanos de Vigo o Pontevedra	No firmar el consentimiento informado

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión

En la siguiente tabla (Tabla II) se muestra la edad, el sexo y el lugar de residencia del joven participante y la persona que colabora durante las sesiones de TO en el domicilio:

Participante	Edad	Sexo	Residencia	Persona colaboradora
U1	13	Hombre	Vigo	Madre (B1.1) En dos ocasiones el padre (B1.2)
U2	16	Mujer	Pontevedra	Madre (B2.1)/padre (B2.2)
U3	19	Mujer	Pontevedra	Madre (B3)

Tabla II. Perfiles de los participantes

Es necesario destacar que la muestra se ha mantenido estable durante todo el período de investigación, teniendo lugar algunas bajas ocasionales por enfermedad o por ausencia domiciliaria.

3.4. Descripción de las fases y temporalización

En el siguiente cronograma (Tabla III) se muestra el desarrollo de las diferentes fases de la investigación:

	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
1.Descripción del problema									
2.Revisión bibliográfica									
3.Trabajo de campo									
4.Análisis de la información									
5.Resultados y conclusiones									

Tabla III. Cronograma del plan de trabajo

Para la realización del trabajo de campo se ha seguido un proceso que se puede dividir en 7 fases:

- Contacto previo con los participantes en el CEE al que acuden.
- Establecimiento de relaciones de colaboración entre los padres y la investigadora.
- Establecimiento de mutuo acuerdo en las metas de la familia y el joven.
- Selección de actividades que se centran en el logro de esas metas.
- Realización de las sesiones de intervención en los domicilios y asesoramiento a los padres.

- Evaluación e interpretación de los datos obtenidos.
- Compartir los resultados con los agentes implicados: la familia y los profesionales del centro.

3.4.1. Descripción del problema

A lo largo de los cuatro años cursados de la titulación del Grado en Terapia Ocupacional, y especialmente durante sus estancias prácticas, la investigadora detectó la importancia y el influjo de los entornos en el desempeño ocupacional de las personas, así como la influencia de la interacción con las personas con las que conviven. Considerando que en el entorno domiciliario tienen lugar infinidad de ocupaciones significativas para los jóvenes e interacciones con quienes ellos conviven, se plantea si la figura del terapeuta ocupacional en dicho entorno, tan importante para el desarrollo de las personas, resultaría beneficiosa, colaborando en la adquisición y establecimiento de diferentes habilidades de desempeño ocupacional. Dado que el ser humano es un ser activo, que aprende y se adapta a través de su participación en diferentes actividades, la actividad propositiva es uno de los medios más eficaces para que la persona con diversidad funcional mejore sus habilidades, y por ende, su funcionalidad⁵.

A su vez, se considera de vital importancia la figura del terapeuta ocupacional en el domicilio como capacitador de la familia, empoderando a los miembros, y aportando estrategias que puedan mantenerse a lo largo del tiempo, independientemente de la presencia o no de este profesional, colaborando a su vez, en un ahorro de la energía de estas personas.

3.4.2. Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica se realizó a través de las siguientes bases de datos o buscadores: Pubmed, Dialnet, INE, ISOC, SciELO y Medline por ser de relevancia para el tema investigado.

A su vez, se han consultado libros de interés en relación con el tema tratado disponibles en la Biblioteca de la Universidad de A Coruña y particulares.

Los descriptores utilizados para la búsqueda en las diferentes bases de datos, han sido los siguientes: “parálisis cerebral”, “familia”, “Terapia Ocupacional”, “domicilio”, “servicio de Terapia Ocupacional en el domicilio”, “paralísia cerebral”, “cerebral palsy”, “adolescent”, “youth”, “occupational therapy”, “home programs”, “home care services”, “family” e “investigación acción participación”. Se han utilizado los operadores booleanos AND y OR.

- PubMed: se ha utilizado la combinación de los siguientes descriptores: “cerebral palsy”, “adolescent”, “youth”, “occupational therapy”, “home programs”, “home”, “home care services”, “family”. Tan sólo se ha tenido acceso a un único artículo, puesto que, tras analizar el resumen de los artículos de interés, se comprobó que no estaban disponibles. Las búsquedas con “youth” y “adolescent” no han sido efectivas en la localización de artículos que abarcasen esta etapa del ciclo vital.
- SciELO: en esta base de datos se dispone de un artículo relacionado con el tema tratado. Los descriptores utilizados han sido: “paralísia cerebral” y “Terapia Ocupacional”.
- Dialnet: se han encontrado dos artículos relacionados con la metodología de la investigación utilizando para ello el siguiente término: “investigación acción participación”.
- ISOC: no existe ningún artículo de interés en esta base de datos.
- INE: en esta base de datos se ha obtenido la información relacionada con la población de las ciudades de Vigo y Pontevedra.
- Medline: esta base de datos dispone de gran volumen de artículos que relacionan la TO, la familia, el hogar y la parálisis cerebral; sin embargo, la mayoría se centran en la infancia y apenas hay evidencia relacionada con la adolescencia y la juventud. Se ha utilizado una combinación de los siguientes descriptores: “cerebral palsy”,

“adolescent”, “youth”, “occupational therapy”, “home programs”, “home”, “home care services”, “family”.

En la búsqueda bibliográfica se han establecido los siguientes límites: publicaciones de hace menos de diez años y el idioma (inglés, español o portugués).

3.4.3. Desarrollo del trabajo de campo

La entrada al campo se ha visto facilitada por la siguiente situación: la investigadora principal ha desarrollado sus Estancias Prácticas pertenecientes al último curso del Grado en Terapia Ocupacional en el CEE al que acuden los participantes del estudio. Es por ello que la investigadora ha mantenido un contacto previo de dos meses (octubre y noviembre) con los participantes. Este contacto previo constituye un elemento clave para el desarrollo de la investigación, dado que en su papel de estudiante en prácticas, ha podido compartir sesiones de Terapia Ocupacional con ellos, además de estar presente en diversas actividades dentro del horario escolar. Por lo tanto, durante este período, la investigadora ha creado y establecido un vínculo con los jóvenes, lo cual ha facilitado el trabajo en el domicilio, puesto que no es una persona desconocida y novedosa, ya que conoce parte de sus gustos, intereses, capacidades y potencialidades en diferentes tareas y actividades.

Tras establecer este vínculo, paralelamente a las estancias prácticas y con el permiso de la asociación (Anexo I), la investigadora ha contactado telefónicamente con las familias de los jóvenes susceptibles de participar en esta investigación. Una vez hubieron aceptado, se procedió al acceso a los domicilios. En el primer contacto domiciliario, se explica detalladamente la consistencia del estudio, así como sus derechos como participante, completando este procedimiento con la firma del consentimiento informado. En el momento en el que se hubieron cumplimentado los procesos de

presentación, explicación, y una vez cubiertos todos los aspectos éticos, se comenzó la intervención directa con los participantes. Ésta comprende cuatro fases:

- Entrevista a los cuidadores principales (los padres) en el domicilio.
- Observación no participante del desempeño de los participantes en diferentes áreas ocupacionales.
- Observación participante (intervención) con el participante y los padres.
- Entrevista final.

Cabe destacar que en todo momento se han tenido en cuenta las demandas de los padres, así como la opinión de los jóvenes, al respecto de los objetivos y el desarrollo de las sesiones, dado que ellos son los protagonistas de las mismas.

La información ha sido registrada diariamente en el cuaderno de campo tras la finalización de las sesiones, con el fin de no irrumpir el desarrollo natural de las mismas.

En la siguiente figura (Figura 2) se muestran los pasos clave llevados a cabo en esta investigación desde el inicio del trabajo de campo hasta su finalización:

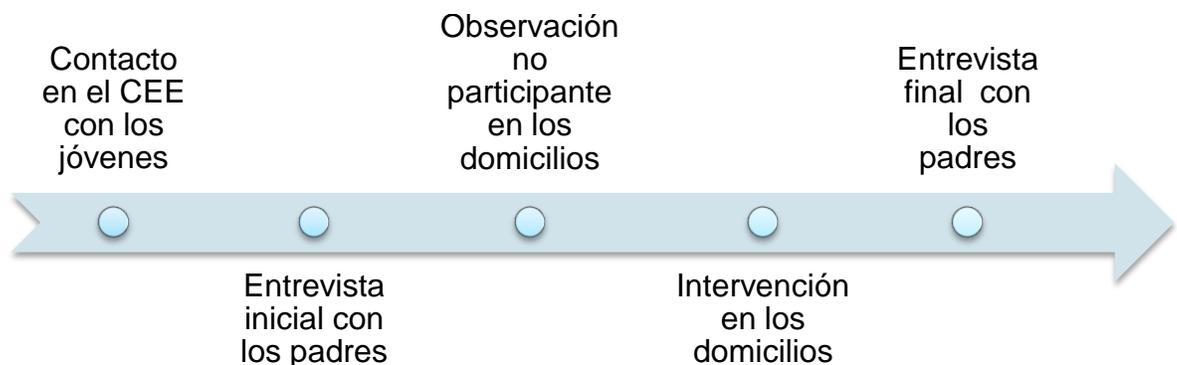


Figura 2. Pasos clave del trabajo de campo

3.5. Técnicas de recogida de información

La recogida de información se ha llevado a cabo mediante diferentes técnicas: entrevistas, observación no participante y observación participante (intervención). Es por ello, que la investigadora, adaptándose a cada situación, ha ido modificado su rol en función de la técnica aplicada.

En primer lugar, se ha optado por la realización de una entrevista, dado que de esta manera, a través de una conversación, se ha dirigido dicha entrevista hacia las necesidades de información, pudiendo obtener así, los datos deseados²⁵, conociendo, a su vez, las prioridades en el entorno, de la familia y del joven. Esta evaluación inicial, conlleva un proceso de observación e interacción constante con los participantes, de forma que se pueda obtener una imagen clara de los problemas, fortalezas y prioridades, así como comenzar a construir una hipótesis acerca de las estrategias de intervención posibles¹⁸.

En cuanto al formato de la entrevista, para la inicial, se ha optado por una **entrevista semiestructurada**, dado que esta modalidad de entrevista incluye una parte de preguntas y respuestas abiertas, así como una parte de preguntas y respuestas cerradas, siendo un formato flexible que permite anotar observaciones a preguntas cerradas que se consideren de interés⁵. Para la entrevista final, se ha optado por una **entrevista no estructurada**, dado que la investigadora ha recogido libremente la información proporcionada por los participantes, sin seguir una estructura predefinida, con preguntas abiertas, ya que esto facilita la profundización en aquellos aspectos importantes para el individuo y que las respuestas puedan ser literales del entrevistado⁵.

Durante la **observación no participante**, la investigadora adquiere el rol de observador completo, es decir, su participación es nula, limitándose a observar el desempeño en las diferentes AVDs. Por último, ha adquirido el

rol de participante observador, ya que su rol primario ha sido participar, manteniendo, a su vez, la capacidad de observación necesaria²⁵.

Una fuente muy valiosa de información, han sido las propias **intervenciones** (observación participante), en las cuales, se han podido observar y trabajar las diferentes áreas de estudio.

Durante todo este proceso, desde la entrevista inicial hasta la culminación de las sesiones domiciliarias con la entrevista final, la investigadora ha evaluado los problemas, los puntos fuertes y los progresos en cada una de las sesiones, siendo continuo el proceso de pensamiento, desde el primero hasta el último de los encuentros con los participantes¹⁸.

3.6. Análisis de la información recogida

Dada la metodología de este estudio, se procedió a la realización de un análisis de datos cualitativo, siguiendo un “*proceso sistemático, riguroso y creativo que consiste en clasificar, reducir, comparar y dar significado a los datos obtenidos*”, desde el inicio de la recogida de datos²⁶.

En primer lugar, se recogieron los datos de cada entrevista *in situ*, valiéndose para ello del diario de campo, y asignando a cada entrevista un código, facilitando así su posterior identificación. Cada participante (tanto los jóvenes como los padres que han participado) tiene asignado a su vez un código seguido de un número (letra U para los participantes, y letra B para los padres).

Tras la recogida de información al finalizar cada sesión, la investigadora analizaba la información recogida, organizando de esta manera todos los datos disponibles. Una vez organizada la información correspondiente de cada participante a lo largo de todo el proceso de intervención, se realizó un trabajo de creación de categorías, utilizando un enfoque inductivo, es decir, obtener conclusiones generales, acotadas en categorías, a partir de datos

concretos que emergen de las situaciones dadas a lo largo de la investigación³¹.

3.7. Criterios de rigor y la calidad de la investigación

Con el fin de evaluar la calidad de una investigación de tipo IAP, se responde a los siguientes criterios regulativos: el valor verdadero, la aplicabilidad, la consistencia y la neutralidad²⁵.

El **valor verdadero** “*se refiere a la confianza que puede haber en que los hallazgos que se han obtenido con un estudio sean veraces*”. Esto se consigue al contrastar las diferentes fuentes de información como son los cuidadores principales y la propia investigadora.

La **aplicabilidad** se refiere al “*grado en el que los hallazgos de un estudio se pueden aplicar a otros contextos o participantes*”.

La **consistencia** hace referencia “*a los resultados de un estudio y si éstos volverían a obtenerse si se repitiera el estudio en el mismo contexto (o similar) y con los mismos (o similares) participantes*”.

La **neutralidad** “*se refiere al grado con el que los hallazgos de un estudio emergen sólo de los participantes y del contexto de una investigación y no de sesgos, motivos, intereses, perspectivas, etc. del investigador*”.

3.8. Consideraciones éticas

Para la realización de esta investigación, se han tenido en cuenta las consideraciones éticas que deben rodear a las actuaciones de este carácter. Es por ello, que se ha realizado una Hoja de Información al participante (Anexo III), la cual comprende todos aquellos aspectos relacionados con la investigación, y una Hoja de Consentimiento Informado (Anexo IV), siguiendo, ambos documentos, los modelos del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEIC de Galicia), perteneciente al Servicio

Galego de Saúde³². Estos documentos constan en los anexos correspondientes.

Con el fin de evitar la posible identificación de los participantes, a cada uno se le ha asignado un código (U para los jóvenes y B para los padres), seguido de un número en función del orden en el que han sido entrevistados. A su vez, en los *verbatim* se han eliminado aquellos datos que pudieren dar lugar a la identificación de las personas participantes en el estudio.

4. RESULTADOS

Tras elaborar el perfil de la muestra, aceptaron formar parte del estudio de forma voluntaria un total de 8 personas: 3 jóvenes con PC y patologías afines, y 5 padres y madres.

En la siguiente tabla (Tabla IV) se exponen las características generales de los jóvenes participantes, facilitando una aproximación, de manera teórica, a la situación de cada uno de ellos. A su vez, se exponen las áreas abarcadas desde el CEE en comparación con las áreas trabajadas en el domicilio (Tabla V). También se exponen las áreas demandas por los padres en las entrevistas iniciales, en comparación con las trabajadas posteriormente, así como los resultados más reseñados por los padres (Tabla VI).

El número total de sesiones con cada participante ha variado en función de las circunstancias personales de los mismos, es por ello que se observan variaciones en cuanto a la temporalización (U1: 13 sesiones, U2: 11 sesiones, U3: 8 sesiones). Dichas sesiones han tenido una periodicidad semanal, con una duración de entre 45 y 90 minutos (en función de la particularidad de cada situación), durante los meses de diciembre, enero, febrero y marzo.

Para la realización de las sesiones, se han tenido en cuenta dos factores clave: por una parte, la información obtenida de las entrevistas iniciales con los padres acerca de las áreas de interés, y por otra parte, los hábitos y rutinas de las familias, ya que no se pretende irrumpir en ellos, con el fin de que las sesiones se desarrollen de la forma lo más natural posible, tratando de que la implicación e involucración de los participantes sea la máxima al ser actividades que realizan de forma cotidiana en el horario en el que la investigadora acude a los domicilios. Esto es importante tenerlo en cuenta, dado que el hecho de que una tercera persona, la cual se vincula al tiempo

de educación y rehabilitación (puesto que la investigadora, a su vez, cumple las funciones de alumna de TO en prácticas en el centro), acuda al domicilio de los participantes durante su tiempo libre (el de los participantes), puede resultar disruptivo en su cotidianidad, por tanto, se tratará de minimizar este impacto, tratando de unificar los intereses de los padres y los hábitos y rutinas familiares.

Participante	Características generales
U1	Comunicación verbal: ante preguntas. No manifiesta de forma voluntaria. Hemiparesia izquierda. Hemicuerpo derecho: buenas capacidades de movilización. Desplazamientos en silla de ruedas. Bipedestación: con apoyo. Trayectos muy cortos. Pobre coordinación óculo-manual. Dificultad pinza fina.
U2	Comunicación verbal. Desplazamientos: silla de ruedas. En bipedestación pequeños trayectos con apoyo. Muy buena movilidad miembros superiores. Dificultad pinza fina.
U3	Comunicación gestual. Desplazamientos: silla de ruedas. Pequeños desplazamientos en bipedestación con apoyo. Desplazamiento por la casa: fundamentalmente gateo. Pobre coordinación óculo-manual.

Tabla IV. Participantes y características generales

Participante	Centro de Educación Especial		Domicilio
	Terapia Ocupacional	Colegio	
U1	Juego Pautas en alimentación	Alimentación Vestido/desvestido Higiene Aseo e higiene en el inodoro Educación Descanso y sueño	Juego Vestido/desvestido Alimentación Higiene Participación en la familia
U2	Juego Pautas en alimentación	Alimentación Vestido/desvestido Higiene Aseo e higiene en el inodoro Educación Descanso y sueño	Juego Alimentación Higiene Participación en la familia
U3	Juego Pautas en alimentación	Alimentación Vestido/desvestido Higiene Aseo e higiene en el inodoro Educación Descanso y sueño	Juego Alimentación Higiene Participación en la familia

Tabla V. Áreas de ocupación abarcadas en el CEE y en el domicilio

Persona entrevistada	Entrevista inicial	Proceso de intervención	Entrevista final
B1.1	Vestido/desvestido Alimentación Juego	Vestido/ desvestido Alimentación Higiene Juego	Mejoría en la alimentación Mayor relación familiar en alimentación y juego
B2.1 y B2.2	Alimentación Juego	Alimentación Juego Higiene	Cambio absoluto en la alimentación Juego más participativo y con beneficios físicos y cognitivos
B3	Alimentación Juego	Alimentación Juego	Juego interactivo Mayor atención a sus componentes físicos y cognitivos

Tabla VI. Áreas reseñadas en la entrevista inicial, durante la intervención y en la entrevista final

Tras analizar, interpretar y comparar el contenido de la información obtenida, tanto de las entrevistas (la inicial y la final) como de las intervenciones, emergen diferentes categorías de significado:

4.1. Interacción familiar

A raíz de las diferentes características de los jóvenes participantes, el desempeño de sus ocupaciones representa una diferencia con el del resto de los miembros de la unidad familiar, tanto por su realización, como por el mayor tiempo requerido y empleado en ello. Por este motivo, en las dos áreas que se han abordado fundamentalmente, el ocio y la alimentación, las familias han detectado dificultades a nivel de la interacción familiar, dado que en relación con la alimentación, el hecho de dar a los jóvenes de comer, implica un tiempo diferente al del resto de la familia, lo cual repercute en la interacción familiar. A su vez, el juego se caracteriza por un componente de individualidad muy elevado, dado que los jóvenes dedican su tiempo libre, primordialmente, a jugar con el ordenador o con juegos que no requieren de interacción social.

Tras incidir en estas áreas durante la intervención, se ha detectado un cambio significativo en relación con ello:

“Antes era más difícil comer todos juntos, porque darle de comer llevaba más tiempo, ahora es más fácil porque colabora más” (B1.1). “Cenamos los tres y de maravilla” (B2.1). “Se agradece el tener más pistas para jugar juntas y no dejarla por ahí sola con los juguetes” (B3).

Es por ello, que la interacción familiar se ha visto beneficiada, puesto que se ha producido un aumento en cuanto al tiempo compartido por los miembros de la unidad familiar. Esto repercute en el área de participación social, en la cual se integra la participación familiar.

4.2. Feedback domicilio-centro de Educación Especial

La investigadora ha tenido acceso a dos entornos de gran relevancia para los jóvenes: el hogar y el CEE al que acuden. Es por ello por lo que, para que reciban un tratamiento de manera holística, la investigadora se ha nutrido de la información obtenida en el CEE sobre los participantes. A su vez, ha realizado una devolución de aquellos aspectos relevantes observados en el domicilio, a los diferentes profesionales implicados con los participantes en el centro, asegurando que se tengan en cuenta aspectos más desconocidos para ellos.

“Parece mentira, y nosotros pensando desde el principio que apenas veía” (profesora de U1).

Esto es realmente importante, dado que el enfoque a tratar con los usuarios varía en función de sus características y potencialidades, pudiendo, al conocer más profundamente a las personas, abordarlas de forma más íntegra y satisfactoria, aprovechando todas sus posibilidades y realizando su potencial para el desempeño óptimo de sus ocupaciones, en este caso, escolares.

A su vez, concretamente en las sesiones de TO del centro, se refuerza lo trabajado en los domicilios y viceversa, fortaleciendo de esta manera las habilidades adquiridas.

4.3. Cansancio/desmotivación de los padres

Tanto en las entrevistas iniciales como a lo largo de toda la intervención, se ha detectado cierto sentimiento de abatimiento en los padres, en relación con el estilo de vida llevado desde el nacimiento de sus hijos hasta el día de hoy:

“Sé que es un niño que desmotiva mucho, no te responde como otros niños...es muy difícil tratar con él. Su hermano dice que vas a suspender tu trabajo porque no vas a ser capaz de hacer

nada” (B1.1). “Sólo hay vida para ella, consume, agota, te quita las fuerzas...como tiene lo que tiene...no se puede pedir más, que viva feliz, no va a haber progresos grandes” (B.2.1). “Después de 20 años haciendo siempre lo mismo, estoy agotada”, “siempre los mismos juegos, siempre las mismas canciones...” (B3).

Todo ello se ha abordado a lo largo de las diferentes sesiones en los domicilios, resaltando el potencial de todos y cada uno de los participantes, de manera que ello tenga una repercusión en la visión de los padres. A su vez, se ha innovado en cuanto a la metodología empleada por los padres en relación con el juego, de manera que ese cansancio por la repetición de las actividades durante tantos años, se modifique.

4.4. Motivación en los jóvenes

A lo largo de las intervenciones, y posteriormente en la entrevista final, se ha observado y evidenciado un cambio significativo, expresado implícitamente por los padres, en relación con la motivación en cuanto al desempeño en las diferentes actividades realizadas en los domicilios.

“El otro día pasó una cosa sorprendente, ¡nos pidió para cenar ella sola!” (B2.1).

Tras el desempeño de manera independiente de dicha actividad, U2 ha adquirido la confianza suficiente para demandar la realización de esta actividad, produciéndose así un cambio en la autonomía en relación con la madurez de la toma de decisiones.

“Antes de que llegaras, como ya sabía que ibas a venir, fue directa a la habitación y cogió los juguetes para jugar juntas y te los trajo a la puerta” (B3).

U3 se encuentra tan motivada como para compartir su juego, desempeñando esta ocupación de manera satisfactoria en relación con la participación social.

“Se va la fisio y llegas tú, y aún así quiere jugar, después del cole y de la fisio” (B1.1).

A pesar del cansancio que pudiera experimentar tras una jornada escolar y una sesión de fisioterapia domiciliaria, U1 demuestra interés y motivación por participar en las actividades elegidas.

4.5. Sobreprotección familiar

Entendiendo “sobreprotección” como un comportamiento de gran preocupación de los padres en relación a los hijos y sus comportamientos, que resulta en la imposición de diversos tipos de control³³, se puede inferir que en las relaciones entre padres e hijos participantes en esta investigación existe un fuerte componente de sobreprotección, identificado incluso por ellos mismos:

“Si la dejase, puede que U3 hiciera más cosas de las que hace, pero no me atrevo. Por ejemplo, si se levanta para mirar por la ventana, tengo que ir corriendo por si acaso se cae” (B3).

En el caso particular del participante en el que ambos padres participan en la misma sesión, incluso identifican el uno en el otro este componente:

“¿Por qué se lo haces tú?, si lo puede hacer ella...” (B2.2 a B2.1).

Sin embargo, en aquellas sesiones en las que tan sólo participaba B2.2, este componente estaba muy presente:

“Como a ella por los problemas que tiene, le cuesta mover las fichas, las mueve mal, lo hago yo” (B2.2).

En las sesiones se detecta que B1.1 se mantiene en un estado de constante atención, anticipándose a los posibles errores que pueda cometer U1.

Es por ello, que se comenta la importancia de que sean ellos mismos los que completen las actividades, y tan sólo ofrecer el apoyo cuando sea preciso, sin necesidad de adelantarse, puesto que de los errores aprenden una lección vital. De otra manera, sin dar la oportunidad a desempeñar las actividades por ellos mismos, se produce una alienación de sus capacidades, puesto que no se les permite desempeñarlas a pesar de poseer las capacidades para ello.

4.6. Identificación de gustos e intereses de los participantes

La entrada en el domicilio de los participantes, el contacto con sus familiares, con su entorno y con sus ocupaciones diarias, ha permitido la identificación de una mayor cantidad de gustos, intereses y motivaciones (conocimiento que previamente estaba limitado a lo observado únicamente en el contexto del CEE, y a lo que los padres aportan a los diferentes profesionales integrantes del equipo interdisciplinar del centro). Conocer estos factores constituye un hecho de vital importancia para el desempeño de las personas en sus ocupaciones, y tiene una repercusión directa en el trato con los participantes, ya que facilita una intervención centrada de forma más holística en la persona, pues se tiene en cuenta un mayor número de factores implicados directamente en el quehacer diario de las personas. Este conocimiento no sólo redunda en una mejor atención en el domicilio, sino que también es beneficioso para la intervención desde el CEE, puesto que aumenta el conocimiento sobre estas personas.

“Todo tiene que tener sonido, si no, no le gusta y es más difícil que trabaje” (B1.1). “Cuando está triste o enfadada, con su muñeco vuelve a sonreír, es como si se le olvidara” (B3).

4.7. Adquisición de nuevas técnicas

Los familiares colaboradores en esta investigación han hecho alusión a la realización de las mismas actividades de juego a lo largo de la vida, lo cual, influye en su percepción sobre el desempeño en esta área, dado que observan una rutina en la misma, una monotonía que impacta sobre su estado de ánimo:

“Después de 20 años haciendo lo mismo estoy agotada...siempre los mismos juegos, siempre las mismas canciones”, “mi marido dice que si estuviera en casa haría un montón de cosas, pero cuando puede, hace siempre lo mismo” (B3). “Necesito ideas nuevas, juguetes nuevos, siempre está con los mismos, y ya no sé qué más hacer” (B1.1).

A lo largo de las sesiones se introducen variaciones y aspectos novedosos en el juego, atendiendo a las demandas en las entrevistas iniciales y a las necesidades detectadas durante la observación no participante. Para ello, se utilizan los recursos disponibles en el hogar, e incluso se aportan algunos nuevos.

“Veo que puedo cambiar los juegos de siempre fácilmente, y hacer cosas nuevas con lo que ya tengo, ya no sólo por U3, si no por mí, que también me aburro haciendo siempre lo mismo” (B3). “Qué buena idea, así se moviliza mucho más y se implica más, y eso le viene bien...mira por dónde aprendí una cosa nueva (risas)” (B2.1).

4.8. Identificación de desempeños ocupacionales positivos clasificados previamente como negativos por los padres

En las entrevistas iniciales, los padres han demandado incidir sobre ciertas áreas de ocupación que identificaban como áreas en las cuales era necesaria un abordaje desde TO, puesto que consideraban que su desempeño no era el adecuado:

“Me gustaría que ayudara más cuando se viste” (B1.1). “Mmm, en la comida por ejemplo, ahí si me gustaría que trabajáramos con ella” (B3).

Tras la observación y el análisis de algunas actividades, se determina que el participante colabora al máximo, por lo tanto, se trata de mantener esta actitud y evitar un retroceso de la situación actual.

“Si esa es su manera de hacerlo (desvestirse), que lo haga así, aunque le lleve más tiempo” (B2.2). “Pues si mira, lo hace bien, sólo hacía falta una pequeña ayuda y lo hace bien (comer)” (B3).

4.9. Aporte de información relevante

La investigadora principal ha observado en los domicilios cierta falta de información en relación con algunos aspectos sobre los participantes. Es por ello que, tras el asesoramiento al respecto con el terapeuta ocupacional del centro (conocedor de los participantes y sus familiares y cotutor de la investigación), se procede al aporte de información considerada. Tras ello, los padres afirman la importancia de estos detalles:

“Como hace todo tan despacito, me pone nerviosa, y ya se lo hago yo, me adelanto, pero claro, cada uno tiene su tiempo...” (en relación con el tiempo de latencia), “hasta ahora nunca me había dado cuenta de que lo tiene como...olvidado y que lo usa menos (su miembro superior izquierdo). Está muy bien haberme

dado cuenta, porque ahora puedo trabajar más con ese lado para que no lo siga olvidando” (B3). “¿Por qué cosas como las vocales no las aprende, y sin embargo los nombres de los Tweenies sí, o se aprende las letras de las canciones? Lo que quiero que aprenda no lo aprende...” (B1.1).

En este punto se ha aludido a la motivación del participante, dado que ante aquellas cosas que le motivan responde muy bien, y se asesora sobre la posibilidad de enlazar ambas cosas: lo motivante para la madre, y lo motivante para U1.

“...Y no sé por qué, unas veces utiliza una mano para unas cosas y el otro para otras...” (B2.2).

En relación con este aspecto, se explicó que desde el CEE, se trabaja para que U2 integre ambos miembros en su cotidianidad, algo que refleja en su día a día en el domicilio, y que previamente desconcertaba a B2.2.

4.10. Creación del vínculo padres-investigadora

A lo largo de los 4 meses que ha durado la intervención domiciliaria, se ha establecido un vínculo muy fuerte entre la investigadora y los padres participantes, estableciéndose una relación favorecedora para ambas partes. El hecho de contar en casa con una persona que conoce a sus hijos, redundaba en que los padres puedan hablar abiertamente de su situación, algo que comentan que no es habitual:

“Con los amigos, la familia...no puedes hablar de estas cosas, porque no te entienden, piensan: qué pena, y no es así” (B3).

Se establece una relación de afinidad, confianza, confidencialidad y trato igualitario e informal, gratificante para ambas partes implicadas (madre/padre e investigadora)²⁰.

4.11. Adaptaciones y productos de apoyo

Entre las competencias del terapeuta ocupacional se encuentra el asesoramiento en productos de apoyo y adaptaciones. Por tanto, y tras la observación y el diálogo con los familiares y el terapeuta ocupacional del centro, se ha identificado la conveniencia de la utilización de diferentes productos de apoyo y adaptación de juguetes y se ha procedido al asesoramiento sobre el uso de los mismos: cubiertos engrosados, botones de juguetes diferenciados por colores que faciliten su localización, vasos anti-goteo, silla de bañera, material antideslizante, atril para trabajar en plano inclinado y una silla de oficina que facilite los desplazamientos en el hogar de forma que no suponga gran esfuerzo físico para la madre.

4.12. Juego como medio y como fin

Los padres, tanto en las entrevistas como a lo largo del desarrollo de las sesiones, han identificado un juego individualizado y pasivo, en el cual los participantes invierten su tiempo libre, sin otras connotaciones de juego con beneficios físicos o cognitivos. Un desestructurado uso del tiempo en actividades pasivas como ver la televisión o jugar con el ordenador, tiene pocos beneficios positivos, ya que contribuyen al aburrimiento. Es por ello, que alternativas a este tipo de ocio, pueden reportar beneficios en relación con el desarrollo físico, intelectual y de habilidades sociales¹³.

“A ver si deja un poco el ordenador, que aparte de ser malo para los ojos, nunca escribe, por ejemplo, y se pasa las tardes delante de él” (B2.1 y B2.2).

Es por ello, que durante las intervenciones, se trata de modificar, de acuerdo con la familia y el participante, el juego, dotándolo de los mayores beneficios posibles para los participantes.

Al finalizar la intervención domiciliaria, los padres identifican aspectos del juego más allá del puro ocio, reconociendo en el juego un entrenamiento de sus capacidades, tanto físicas, como intelectuales y de relación:

“Haciéndolo así U2 se estira, se tiene que levantar, se mueve más...con estas cosas tiene que pensar, le puede ayudar para la orientación” (B2.1). “Así jugando, también puedo trabajar la movilidad con ella, y le hace falta, porque si no aquí en casa, intento que haga algo, pero así es más divertido para ella, y para mi claro” (B3).

4.13. Mejora en el desempeño ocupacional

En la entrevista final, tanto los padres como la investigadora (valiéndose de la información recogida en su diario de campo), han detectado un cambio en los participantes en relación al desempeño en las ocupaciones trabajadas.

“Noto una mejoría en la pinza fina...ahora ya nunca suelta el tenedor, que antes hacía imposible darle de comer. Además, hace mucha menos resistencia para llevárselo a la boca, por lo que es más fácil”, “le cuesta menos movilizar el brazo izquierdo” (miembro con gran afectación) (B1.1). “Se nota un cambio de antes a ahora; ahora se prepara ella la merienda, y no sólo es que se la prepare, también la come ella sola, ya no se la tenemos que dar siempre o B2.1.o yo” (B2.2). “Ahora parece que agarra mejor los cubos”, “Jugamos a cosas nuevas juntas y lo hacemos parecido a como lo hace ella (la investigadora), y nos sale muy bien ¿a que sí?” (B3).

4.14. Identificación de barreras físicas

Tras el desempeño de las ocupaciones en los domicilios, se han identificado conjuntamente entre los padres y la investigadora diferentes barreras físicas que limitan la participación de los jóvenes.

En los domicilios, la barrera común más limitante está constituida por las inadecuadas medidas en cuanto a la distribución de los espacios y objetos (puertas y pasillos estrechos que dificultan el giro de la silla de ruedas; mobiliario de dimensiones inadecuadas no adaptado a las necesidades de los participantes, como un lavabo de altura excesivamente alta que imposibilita actividades como el lavado de manos; ascensor de reducidas dimensiones). En las ciudades las barreras físicas aún complican más el acceso y la participación en la vida comunitaria.

“Muchas veces quiero ir a un súper y no puedo, porque tiene escaleras o los pasillos son tan estrechos que no cabemos, y claro, tengo que ir a otro, pero no tienen lo que quiero, ¿y qué hago entonces?, no la voy a dejar sola en casa” (B3). “Si queremos ir a dar una vuelta, tiene que ser por aquí, porque claro, vete más al centro y... ¿qué hacemos con todas esas cuestas arriba y abajo?” (B1.1). “Ir de paseo con esa silla es...buff...¡imagínate para subir y bajar esos bordillos!” (B2.1).

4.15. “Desnormalización” de cosas típicas de la edad

La discapacidad puede llevar a los padres a separar características humanas innatas ligadas a la edad de sus hijos. Dado que los participantes se encuentran en la etapa de la adolescencia, experimentan cambios psicológicos y biológicos, que tienen una repercusión en sus vivencias. Sin embargo, los padres no lo aceptan como algo natural, innato a la naturaleza humana:

“Uy, pero te gusta un chico entonces, ¿es tu novio?” (B2.1) “no le digas esas cosas, no es bueno para ella” (B2.2).

En este caso, la situación y el posterior conflicto ejemplifican la “no normalización” de situaciones y sentimientos comunes en esta etapa del período vital.

4.16. Falta de conocimiento de recursos/apoyo social

Los padres refieren falta de información sobre los recursos disponibles para sus hijos, tanto a nivel rehabilitador, como social. Este factor es de vital importancia, ya que la utilización de los recursos disponibles puede ser un factor positivo para el desarrollo de los participantes y de cualquier persona, ya que ofrecen múltiples oportunidades en función de los gustos e intereses de los sujetos.

*“Cuando nació, no teníamos ni idea de qué podíamos hacer, nadie nos informó de los servicios que existen, ni siquiera el médico...por eso intento que mis amigos conozcan todo lo que existe y ahora conozco, pero seguro que me queda mucho por conocer. Así, si alguien conoce o tiene a alguien con discapacidad, por lo menos, que sepan lo que yo no supe”.
“Estoy segura que si se le hubiera tratado antes, ahora sería distinto, estaría mucho mejor, mira, sólo en unos meses en Colombia mejoró lo que no mejoró aquí en toda su vida” (B1.1).*

“La llevamos a una asociación una vez, pero claro, notaba mucha diferencia con el resto de niños y no estaba bien, y no sabemos de otro recurso donde poder llevarla y que pase tiempo con gente de su edad y que esté bien” (B2.2).

4.17. Disrupción en la cotidianidad de los padres

En los discursos de los padres se ha inferido un proceso de ruptura con su cotidianidad previa al nacimiento de los hijos. Se hace alusión explícitamente a la disrupción producida en relación con el ocio y el descanso y sueño:

5.17.1. Ocio

En los progenitores participantes en este estudio, el ocio, definido como *“una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir”*³, se ve afectado y disminuido a causa de la intensa atención prestada a sus hijos, dejando, por ello, de realizar actividades que antes realizaban:

“Si llueve... ¿qué vamos a hacer?, pues nos quedamos en casa, es un rollo ir con la silla, el cubre, el paraguas...Antes aún podíamos salir y dar una vuelta, pero así es imposible...” (B1.1).
“Con los amigos apenas podemos ir porque se cansa, se aburre... y mientras, si no, ¿dónde se queda?” (B2.1). *“Y ya lo de ir a la playa...buf, complicadísimo” (B2.2).* *“Muchas veces que queremos ir a dar una vuelta, pues al final, no podemos” (B3).*

5.17.2. Descanso y sueño

El descanso y sueño incluye *“las actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurados que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación”*³.

Algunos de los progenitores participantes en este estudio, han alegado cambios significativos producidos en esta área, que afectan de manera directa en su participación en el resto de áreas ocupacionales, teniendo una repercusión directa en su rol de trabajador desempeñado:

“Ahora tengo que dormir siempre con ella, y luego por el día, no veas lo cansada que estoy, mira qué ojeras. En el trabajo me cuesta un montón mantenerme despierta... ¡me tomo cuatro cafés mínimo!” (B2.1). “A veces pasa muy malas noches, y claro, tengo que estar con él, y ya se me acabó el dormir para mí” (B1.1).

5. DISCUSIÓN

En este trabajo de investigación se ha pretendido conocer la percepción de los cuidadores principales de jóvenes con PC y patologías afines, acerca de su desempeño en las diferentes áreas ocupacionales en sus domicilios, con el fin de poder prestar servicios de TO que mejoren la participación de los mismos, clarificando así, el importante papel que puede desempeñar la TO en los domicilios. El trabajo de campo de esta investigación ha constado tanto de las actividades ejecutadas por los jóvenes participantes y sus padres, como de las adaptaciones pertinentes para promover el éxito en el desempeño, y el asesoramiento a los padres para mejorar la participación familiar del joven.

El contexto domiciliario, es un contexto sobre el cual ha de recaer especialmente la atención para la TO, dado que este entorno propicia a la persona multitud de oportunidades para la práctica repetida de un sinnúmero de ocupaciones en un ambiente natural, lo cual es clave para el éxito del aprendizaje y la generalización. En este proceso, se encuentra involucrada la familia, y muy especialmente los padres, los cuales suelen considerarse los cuidadores a lo largo de la vida de la persona con necesidades permanentes como lo son estos jóvenes con PC¹⁰, y es por ello por lo que la intervención de esta investigación se ha centrado en la colaboración con los padres de los participantes, realizando las sesiones de TO en sus propios domicilios.

En el artículo de Clemson, Donaldson, Hill y Day³⁴ se hace alusión a que los estudios han demostrado que los programas más eficaces son aquellos que incorporan el entorno de la persona, donde se identifican los factores más importantes para la intervención en el mismo. Con el fin de darle énfasis a la importancia de la TO en el hogar, en el estudio de Harris, James y Snow³⁵ se hace referencia a la necesidad de intervenir en el domicilio de personas que

son dadas de alta hospitalaria con el fin de maximizar la función cuando regresan al hogar.

Dado que la investigación se desarrolló en un ambiente natural para los participantes, como es el hogar, los logros obtenidos son significativos, funcionales y generalizables¹⁰.

El planteamiento de ser el terapeuta ocupacional el que se desplaza al hogar de la persona y de tener en cuenta a la familia como un agente activo en el tratamiento de su hijo, supone un cambio en la filosofía habitual de la prestación de servicios de TO^{34,36,37}, ya que de esta manera se facilitan los procesos para la persona, evitando desplazamientos e irrupciones en el desarrollo de su cotidianidad, y la ruptura de hábitos y rutinas, centrando el enfoque en las habilidades funcionales del joven en la vida diaria, colaborando conjuntamente con los padres en la fijación de metas, el tipo de intervención y la toma de decisiones al respecto.

Es muy importante tener en cuenta cuáles son los deseos y los valores que las familias y los jóvenes atribuyen a las ocupaciones que realizan en su día a día en sus hogares, puesto que esto va a marcar la línea y las diferentes pautas de intervención⁴. En el estudio de Imms, Cowan, Ertekin, Klein y Galvin³⁸ se hace alusión a que la participación de las personas en el establecimiento de metas puede mejorar su percepción de desempeño, lo cual tiene una gran influencia en la satisfacción personal. La implicación de los padres en el tratamiento de su hijo, y la satisfacción que ello conlleva, tiene su impacto en una mayor adherencia a la intervención, y consecuentemente, en los resultados^{36,38,39}. A su vez, el compromiso del terapeuta ocupacional y el asesoramiento en el domicilio con una perspectiva del ambiente natural, incrementa la voluntad de la persona de seguir, aumentando su involucración en las actividades diseñadas³⁴.

Se considera que las propias aportaciones y percepciones de las personas sobre los objetivos de su intervención, son de vital importancia para un correcto asesoramiento en relación con sus necesidades, por lo que son aspectos clave para lograr un tratamiento eficaz. Gran parte de la información necesaria proviene de la persona, dado que es la única que posee esos conocimientos, siendo muchos de ellos subjetivos, por lo que son cruciales para evaluar la importancia dada de una condición y el beneficio del tratamiento. A menos que las personas sean preguntadas, sus percepciones suelen ser asumidas por los propios profesionales. Conocer y entender estas percepciones mejora la calidad de los servicios de TO en el domicilio²⁴. Es importante hacer a las personas partícipes de su propio proceso y apoyar la participación como el miembro que es de la familia¹¹.

En el estudio de Boutin-Lester y Gibson²⁴, se infirió que a menudo, lo que más demandan las familias con las que se trabaja, es hablar y comunicar sus necesidades, sus inquietudes o aquello que en la sesión consideraran oportuno. Es por ello que gran parte de la intervención realizada a lo largo de esta investigación, se ha basado en un diálogo y una comunicación muy intensa con los padres, contribuyendo a la creación de un fuerte vínculo entre ellos y la investigadora, confluyendo en una relación basada en una amplia variedad de valores, y que ha sido determinada como positiva por ambas partes, puesto que la relación terapéutica va más allá del asesoramiento y del trabajo en sí: se ahonda en la propia vida de los sujetos, abarcando cuestiones de gran introspección personal, aflorando todo ello de manera natural durante el desarrollo de las sesiones.

En los estudios de Boutin-Lester y Gibson²⁴ y de Kruijsen-Terpstra, Ketelaar, Boeije, Jongmans, Gorter, Verheijden et al³⁶, se hace alusión a la relación positiva establecida entre las familias y el profesional de TO; una relación considerada por los padres como un refuerzo, llegando incluso a la amistad y destacándola como muy útil en su quehacer diario. Los terapeutas

ocupacionales son vistos como elementos dinámicos en la relación terapéutica, y no únicamente como proveedores de cuidados de salud. Es necesario destacar la importancia del contacto del terapeuta ocupacional con la familia, dado que se produce una retroalimentación y las familias pueden aprender sobre el cuidado observando cómo el terapeuta interactúa con el joven²². Es necesario consolidar el papel fundamental de los padres como colaboradores en el cuidado¹⁰.

En relación con esto, son variados los estudios^{24,34} en los cuales los participantes hacen alusión a lo positivo que resulta que a lo largo de toda la intervención sea el mismo profesional de TO el que acuda a los domicilios, puesto que de esta manera, se mantiene la estructura de las sesiones, la visión del profesional y la relación establecida.

Las actividades realizadas, han sido todas propuestas por la familia y consensuadas entre todas las partes implicadas (familia, joven e investigadora, asesorada por el terapeuta ocupacional del CEE), dado que son consideradas por ellos mismos como relevantes. De esta manera, se busca que la persona participe y se implique en una actividad significativa, puesto que se considera que es más probable que esto ocurra, en comparación con actividades impuestas o sin significado para ella²⁴, es por ello, que es importante hacer participar a la persona en las rutinas diarias de la familia, como puede ser durante la hora de la comida²². Las actividades en las que se unen los intereses y las habilidades personales, constituyen una fuente de beneficios para la salud, contribuyendo en la mejora de la calidad de vida de la persona²⁴.

Existen estudios^{10,40,41} en los que se ha detectado que entre las áreas más demandadas por los padres, para trabajar en el domicilio con el terapeuta ocupacional, se encuentran las áreas de autocuidado, alimentación y ocio; siendo estas mismas las demandadas por los padres en la presente

investigación, por ser consideradas con mayor relevancia para el funcionamiento en el hogar de los jóvenes participantes. La mayoría de los padres demandan más resultados en relación con la funcionalidad de sus hijos⁴¹. Por otra parte, en el caso de esta investigación, se debe tener en cuenta que la investigadora se desplaza a los domicilios al finalizar la jornada escolar, por tanto, las sesiones han de tener un componente lúdico importante, para no provocar un rechazo en el participante y no privarlo de su tiempo de ocio¹¹.

Tras la implementación de la intervención domiciliaria, se ha obtenido una mejoría en el desempeño ocupacional de los participantes en aquellas áreas demandadas por los padres y detectadas como susceptibles de intervención desde TO. Esta mejoría no sólo ha sido citada por los padres, sino que también lo han reflejado los mismos participantes, además de ser un hecho observado por la propia investigadora y el terapeuta ocupacional del CEE.

Son varios los estudios^{10,24,36,37,38,39} en los que se perciben cambios significativos en la funcionalidad de los participantes tras un programa de TO domiciliario, produciéndose una mejoría tanto en su estado físico, como en su desempeño en las ocupaciones cotidianas. Es por ello que los autores concluyeron que los programas de TO domiciliaria son más efectivos para mejorar la función, en comparación con ningún tipo de programa, y recomiendan un mínimo de 8 semanas de intervención, con entre 3 y 4 intervenciones mensuales^{37,38}. En la presente investigación, la duración de la intervención ha variado, en función de los participantes, entre 8 y 13 semanas, cumpliendo así, con el tiempo mínimo recomendado en estos estudios, con resultados objetivables en la mejora del desempeño ocupacional de los participantes.

Por otra parte, una de las repercusiones que más citan los cuidadores, es la pérdida de vida social, debido al tiempo que han de dedicarle a los cuidados

y la atención a su hijo o hija¹⁹ con PC. Esto implica un cambio en el rol de los integrantes de la familia, debido a un incremento o a una permuta de las ocupaciones a las que han de dedicarse, lo cual, en ocasiones, puede llevar a conflicto, tanto personal como familiar¹⁹.

Esta dificultad en la participación en el ocio, es entendida como una injusticia ocupacional, dada la limitación para *“acceder y participar en una amplia gama de ocupaciones significativas y enriquecedoras que están permitidas a otros. Incluye oportunidades para la inclusión social y recursos para participar en ocupaciones para satisfacer las necesidades personales, de salud y sociales”*⁴².

Gran parte de las personas cuidadoras perciben cambios en las relaciones familiares que desembocan en conflictos, pudiendo dar lugar a discusiones o enfados¹⁹. Esto se debe, a su vez, a los diferentes puntos de vista que mantienen los padres y las madres de personas con PC en relación con la situación que viven³⁶. Se ha podido constatar la crudeza de esta realidad, tanto en los discursos de los mismos padres, como en las situaciones generadas en los propios domicilios. Es por ello que es necesario ser conscientes de la particularidad, no sólo de cada familia, si no de cada miembro que la compone, ya que cada uno tiene sus propias necesidades y sus perspectivas³⁶.

Según la encuesta del CIS (1996)¹⁹, los cuidadores perciben los siguientes efectos en sus vidas: se reduce el tiempo de ocio, cansancio, no tener vacaciones, no frecuentar amigos, sentirse deprimido, deterioro de la salud, no poder trabajar fuera, limitación del tiempo para cuidar a otros, no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos, problemas económicos, reducción de su jornada de trabajo y dejar de trabajar.

Los cuidadores informales perciben peor su estado de salud mental, que su estado de salud físico⁴³, ello queda reflejado en los discursos de los padres

participantes en este estudio, dado que ninguno de ellos hace referencia a las repercusiones en su estado físico actual, sin embargo, se infiere una alusión directa a la salud mental y al estado psicológico derivado de la situación de dependencia. Entre los problemas que más afectan a los cuidadores, se encuentran: el cansancio, el malestar psíquico (expresado a través de la tristeza, el abatimiento, el desánimo, e incluso la depresión en los casos más graves) y el estrés del cuidador (derivado, entre otros factores, de la falta de apoyos y de la angustia de no poder hacer frente a todas las necesidades, situaciones mantenidas a lo largo del tiempo). La larga duración de la atención puede conducir a situaciones de estrés, pérdida de salud e insatisfacción. Todo esto desemboca en un alto grado de agotamiento emocional, en relación con sensaciones de sobre esfuerzo físico y hastío emocional como consecuencia de las interacciones con las personas atendidas¹⁹.

En relación con la figura del cuidador, cabe destacar que ésta se haya ligada a una población predominantemente femenina (en el 2009, el 76,3% de los cuidadores principales eran mujeres)¹⁹. Esto puede deberse, en gran medida, a que *“los patrones culturales tradicionales asignan a las mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado a las personas dependientes”*¹⁹. En los casos investigados, se observa como el papel de cuidador principal recae predominantemente sobre las madres, siendo los padres, los que, en ocasiones desempeñan este papel, existiendo un único caso, en el que los cuidados recaen sobre ambos progenitores de manera equitativa.

Cabe destacar que el cuidado de una persona que depende de un gran número de servicios (médicos y farmacológicos entre otros), conlleva un empobrecimiento en el sistema económico familiar, produciéndose un deterioro financiero¹⁹. Por ello es necesario adaptarse a la nueva situación. Este cambio se ha hecho patente en algunos de los domicilios estudiados, considerándose como un factor a tener en cuenta en el funcionamiento

familiar, dado que se han visto privados de ocupaciones a las que, anteriormente, tenían acceso. Es por ello que el estilo de vida de las personas cuidadoras se ve afectada y modificada por el cuidado a una persona con dependencia.

El entorno físico en el hogar puede restringir a sus habitantes las oportunidades para que su desempeño ocupacional transcurra de la manera lo más independiente posible⁴⁴, es por ello que desde TO, se trabaja mediante el asesoramiento en adaptaciones y productos de apoyo que faciliten a la persona el acceso a esas oportunidades brindadas en su domicilio. A menudo, la propia actitud de los padres supone una limitación, dado que la sobreprotección puede limitar gran parte de la exploración del joven¹¹.

Dadas las características de los participantes, existe una necesidad de adaptación de las actividades para su correcto desempeño, es por ello que, tal y como aboga Polonio López⁵, en ocasiones es necesario adaptar la actividad de tal manera que se adecúe a las capacidades de la persona y al objetivo perseguido, modificando para ello, aquellos aspectos necesarios en el procedimiento, los materiales, la posición en la que se realiza, o cualquier otro elemento que facilite su desempeño.

La adaptación de una actividad persigue tres objetivos básicos⁵:

- Convertir en terapéuticas actividades que ordinariamente no lo son.
- Adecuar la tasa de exigencia de habilidades de la actividad con el fin de satisfacer los objetivos planteados.
- Permitir que la persona realice tareas o actividades a las que su acceso se encuentra limitado.

Es por ello que se observa la conveniencia de adaptar las diferentes actividades trabajadas en los domicilios, de manera que se favorezca su

desempeño y se optimicen los recursos disponibles, contrastándose así el beneficio producido con las adaptaciones convenientes.

En relación con este tema, es necesario destacar la aportación que la TO hace con respecto a productos de apoyo; dispositivos que actúan como habilitadores extrínsecos destinados a mejorar el desempeño funcional de los jóvenes. En el caso de la PC se hace hincapié especialmente al uso de productos de apoyo en la comida y en la higiene⁴⁵ para facilitar su realización.

Hay terapeutas ocupacionales que en su intervención domiciliaria no utilizan escalas ni métodos estandarizados, dado que les resulta más práctico hacerlo en función de la persona, utilizando los elementos y la teoría existente, adaptándola a cada caso³⁴. En el caso del presente estudio, la investigadora no ha utilizado ningún método estandarizado, puesto que el interés principal de este estudio radica en la propia percepción de la familia al respecto, y no se pretende acotarla en función de los ítems, si no que se busca que toda la información obtenida sea la que ellos deseen ofrecer, basándose en unos criterios básicos elegidos en consenso entre la investigadora y el terapeuta ocupacional del CEE.

Son muy importantes las habilidades de comunicación de las que el terapeuta ocupacional disponga, dado que la adhesión por parte de los sujetos es mejor cuando se les da a conocer todo aquello relacionado con la intervención y sus beneficios, y entiendan estos aspectos³⁴.

Tras la revisión de la literatura existente se ha comprobado que apenas existe producción científica que avale la conveniencia de programas de TO domiciliarios para jóvenes con PC centrándose en la familia. Los estudios que relacionan la TO y el domicilio se centran, fundamentalmente en el ámbito de las personas mayores, especialmente en relación con la prevención de caídas. Aquellos estudios que además, lo relacionan con la

parálisis cerebral, se centran en niños, apenas existiendo producción relacionada con la juventud y la adolescencia.

Es necesario dejar constancia de las limitaciones que han existido en relación con la puesta en práctica de esta investigación, con el fin de que puedan ser tenidas en cuenta en futuros trabajos:

- Contar con una muestra limitada de 3 participantes.
- Realizar el trabajo de campo en un tiempo limitado por las Estancias Prácticas de la investigadora.
- No disponer de un grupo control.

6. CONCLUSIONES

Es necesario destacar la importancia de los datos obtenidos en esta investigación, puesto que se ha elaborado un trabajo de campo en el cual se han tenido en cuenta todos los factores contextuales del domicilio, y se ha elaborado una intervención, de manera holística, conjuntamente con la familia de los jóvenes, a través de la expresión de sus necesidades, sus esperanzas, sus frustraciones y otros pensamientos, sentimientos, sueños y emociones. Todo ello refleja la individualidad de cada persona, y con ello, y para ello, se ha realizado este trabajo, basándose en una relación de empatía y confianza, tanto con los padres, como con los jóvenes. Este es un punto muy importante, puesto que se ha accedido a un terreno muy personal, donde confluye lo conocido ya previamente de los jóvenes y aquellos aspectos desconocidos en su entorno domiciliario.

Las intervenciones llevadas a cabo en este estudio, por centrarse en las necesidades detectadas por las familias de los jóvenes, han tenido un impacto positivo en el desempeño ocupacional de los mismos, y por ende, en el de la familia, en este entorno tan significativo como es el hogar.

Es importante recalcar la importancia de establecer líneas de comunicación interdisciplinar, puesto que ello asegura un tratamiento para la persona lo más holístico posible. Dado que el fin último de toda intervención es el bienestar y la calidad de vida de la persona, es esencial establecer estos lazos de comunicación entre los diversos agentes implicados (persona, familia, profesionales).

A pesar de que las intervenciones realizadas se han adaptado a la individualidad de cada situación y de cada persona, éstas pueden servir de guía para futuros programas y actuaciones en los domicilios de jóvenes con

parálisis cerebral y patologías afines, partiendo de aquellos aspectos importantes para la familia.

Sin embargo, cabe destacar las limitaciones encontradas con la ausencia de evidencia científica relacionada con este tema, dado que se carece de una guía para el diseño, la implementación, o la evaluación de una intervención de este cariz: enfocada en la familia, en domicilios con jóvenes con PC y patologías afines. A su vez, tampoco hay gran evidencia de resultados de programas de este tipo, dado que preferentemente, se centran en la infancia. Es por ello por lo que aún no se ha evaluado la eficacia de este tipo de programas. Los estudios relacionados con este tema se centran básicamente en las vivencias y experiencias de los padres. Este estudio puede suponer un principio y una guía para futuros trabajos en esta dirección, teniendo en cuenta la necesidad de tomar las decisiones de manera individual.

A pesar de ser una muestra muy limitada, es suficiente para la adquisición de las competencias del título de Grado en TO de la Universidad de A Coruña por parte de la investigadora, consistiendo el trabajo de campo una gran herramienta para desarrollar gran parte de estas valiosas competencias: trabajar en la sociedad con individuos y grupos para fomentar la promoción de la salud, la prevención, la rehabilitación y el tratamiento; utilizar el potencial terapéutico de la ocupación a través del uso de la actividad y el análisis y síntesis ocupacional; colaborar con comunidades para promover la salud y el bienestar de sus miembros mediante la participación en la ocupación; trabajar según los principios de la práctica centrada en el cliente; construir una relación terapéutica como base del proceso de la TO; establecer sociedades de colaboración, consultar y aconsejar a clientes, trabajadores sociales, miembros de equipo y otros en la práctica de la ocupación y la participación; apreciar y respetar las diferencias individuales, creencias culturales, costumbres y su influencia sobre la ocupación y la participación; capacidad de aplicar conocimientos en la práctica; motivación,

capacidad para trabajar en equipo interdisciplinar, toma de decisiones, capacidad para adaptarse a nuevas situaciones, capacidad para comunicarse con personas no expertas en la materia, iniciativa y espíritu de emprendedor y habilidad para trabajar de manera autónoma^{46,47}, entre otras. Por otra parte, es importante hacer alusión a los costes económicos que se pueden desprender de una intervención de este cariz, derivados de los desplazamientos requeridos para el profesional, las adaptaciones en el hogar y los materiales necesarios. En el presente estudio no se ha hecho alusión a estos costes dado que la investigadora ha asumido los mismos por el carácter académico que posee. A pesar de ello, no existe literatura suficiente que aborde aquellos aspectos relacionados con el coste, el tiempo y los recursos humanos necesarios.

7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a todas las familias que han participado en este estudio su colaboración y máxima implicación. Me habéis abierto las puertas de vuestra intimidad, y habéis contado conmigo en vuestro día a día. Sin vosotros, esto no tendría sentido. El espíritu familiar que se respira en vuestros hogares ha sido una gran fuente de motivación e inspiración.

A Adriana, por vislumbrar la belleza en cada pequeño pasito y ser una fuente de ánimo incondicional.

A César, por enseñarme que todo es posible con la confianza en uno mismo, y como el faro de cierto libro, iluminar mi camino para perseguir los propósitos marcados.

A la asociación y cada uno de sus miembros, por ofrecerme un mundo de oportunidades y acompañarme durante seis maravillosos meses.

A mi familia, por no dejar de apoyarme nunca, y saber cómo alentarme en cada momento.

A TOdos vosotros, por compartir estos cuatro años de carrera tan intensos (especialmente a mis cuatro bellas, por todas las risas, momentos y experiencias únicas).

No me queda más que dar las gracias por todo. Sin cada una de estas personas mi camino llevaría otra dirección, pero sin duda, esta es la mía.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. World Federation of Occupational Therapist. Statement on Occupational Therapy [Internet]. Australia: World Federation of Occupational Therapist; 2012 [acceso 14 de abril de 2014]. Disponible en:
<http://www.wfot.org/Portals/0/PDF/STATEMENT%20ON%20OCCUPATIONAL%20THERAPY%20300811.pdf>.
2. Council of Occupational Therapists for the European countries [Internet]. Introduction to occupational therapy. Disponible en:
<http://www.cotec-europe.org/eng/452/>.
3. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª ed [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en internet]. 2010 [acceso 29 de marzo de 2014]; [85p.]. Disponible en:
<http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
4. Palisano R, Chiarello L, King G, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2012 [acceso 16 de noviembre de 2013]; 34 (12) 1041-1052. Disponible en:
<http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/09638288.2011.628740>.

5. Polonio López B, Garra Palud L. Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica. Madrid: Médica Panamericana; 2003.
6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Santiago de Chile; actualizado el 1 de enero de 2010 [acceso el 16 de abril de 2014]. Ciclo vital salud de los adolescentes. Disponible en: http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=175:ciclo-vital-salud-adolescentes&catid=662:representacin-en-chile.
7. MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Bethesda; actualizado el 22 de agosto de 2013 [acceso el 16 de abril de 2014]. Parálisis cerebral. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm>.
8. Póo Argüelles P. Parálisis cerebral infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica [Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008 [acceso 21 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>.
9. Diniz Guerzoni VP, Provesano Barbosa A, Chama Borges AC, de Carvalho Chagas PS, Bensemam Gontijo AP, Eterovick F et al. Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. Rev Bras Saude Mater Infant [Internet]. 2008 enero-marzo. [acceso 03 de diciembre de 2013]; 8 (1): 17-25. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v8n1/03.pdf>.

10. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational Therapy Home Programs for Cerebral Palsy: Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics* [Internet]. 2009 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 124 (4): 606-614. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/124/4/e606.full.pdf+html>.
11. Freeborn D, Knafl K. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child Care Health Dev.* [Internet]. 2013 [acceso 04 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/accedys.udc.es/doi/10.1111/cch.12113/pdf>.
12. Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, van de Nes JC, Lambregts BL, van den Ende CH. Occupational therapy for children with cerebral palsy: a systematic review. *Clin Rehabil.* [Internet]. 2004 [acceso 04 de diciembre de 2013]; 18 (1): 1-14. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/accedys.udc.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=cc286108-e37d-4dd9-adf684f8edc79fcb%40sessionmgr4001&hid=4104>.
13. Vroman K. In Transition to Adulthood: The Occupations and Performance Skills of Adolescents. En: Case-Smith J, Clifford O'Brien J. *Occupational Therapy for Children*. 6ª ed. Missouri: Mosby Elsevier; 2010. p.84-107.
14. Organización Mundial de la Salud. *Rehabilitación basada en la comunidad: Guías para la RBC*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012.

15. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22ª ed. Madrid: Real Academia Española; 2001.
16. Jaffe L, Humphry R, Case-Smith J. Working with Families. En: Case-Smith J, Clifford O'Brien J. Occupational Therapy for Children. 6ª ed. Missouri: Mosby Elsevier; 2010. p.108-140.
17. Viana Moldes I, Pellegrini Spangenberg M. Consideraciones contextuales en la infancia. Introducción al desarrollo del niño. En: Polonio López B, Castellanos Ortega MC, Viana Moldes I. Terapia Ocupacional en la Infancia: teoría y práctica. 1ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2008. p.1-18.
18. Mulligan S. Desarrollo normal del niño. En: Mulligan S. Terapia ocupacional en pediatría: proceso de evaluación. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 87-145.
19. Delicado Useros MV. Las cuidadoras. En: Delicado Useros MV, coordinadora. Sin respiro. Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos. 1ª ed. Madrid: Talasa; 2011. p. 17-133.
20. Núñez BA. La familia. En: Núñez BA. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007. p.19-54.
21. Lorenzo Núñez A. Percepción y desempeño del rol de cuidador principal de niños con parálisis cerebral infantil [Trabajo de Fin de Grado]. A Coruña: Universidad de A Coruña; 2012.

22. Novak I, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start?. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2006 [acceso 25 de noviembre de 2013]; 56 (4): 251-264. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.accedys.udc.es/doi/10.1111/j.1440-1630.2006.00577.x/pdf>.
23. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blécourt AC, Hitters WM, Groothoff JW, Nakken H et al. Family-centred care in family-specific teams. *Clin Rehabil* [Internet]. 2007 [acceso 25 de noviembre de 2013]; 21 (7): 660-671. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.accedys.udc.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=1f970bed-a1e4-4bd2-a2f8-398a3109e1c9%40sessionmgr4002&hid=4104>.
24. Boutin-Lester P, Gibson RW. Patients' perceptions of home health occupational therapy. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2002 [acceso 04 de diciembre de 2013]; 49 (3): 146-154. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.accedys.udc.es/doi/10.1046/j.1440-1630.2002.00320.x/pdf>.
25. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. 1ª ed. Eunate; 2012.
26. Vázquez Navarrete ML. Coordinador. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona: Servei de Publicacions Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
27. Pérez Serrano G. Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. 5ª ed. Madrid: La Muralla; 2008.

28. Colmenares AM. Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. Voces y silencios [Internet]. 2012 [acceso 03 de diciembre de 2013]; 3 (1): 102-115. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4054232>.
29. Fathalla MF, Fathalla MMF. Guía práctica de investigación en salud. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2008.
30. Instituto Nacional de Estadística [base de datos Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística, 2013 [acceso 06 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/>.
31. Beck H. Concepto y presupuestos gnoseológicos del método inductivo. Anuario filosófico [Internet]. 1968 [acceso 21 de diciembre de 2013]; 1 (1): 11-19. Disponible en: <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/1798/1/01.%20Heinrich%20BECK%2c%20Universidad%20de%20Salzburgo%2c%20Concepto%20y%20presupuestos%20gnoseol%C3%B3gicos%20del%20metodo%20inductivo.pdf>.
32. Modelos de consentimiento informado [internet]. Galicia: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2011 [acceso 25 octubre de 2013]. Disponible en: http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60048

33. Bones Rocha K, Forns Serrallonga D, Chamarro Lusa A. Relación entre adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. *Interam J Psychol* [Internet]. 2009 [acceso 05 de abril de 2014]; 43 (2): 340-349. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rip/v43n2/v43n2a15.pdf>.
34. Clemson L, Donaldson A, Hill K, Day L. Implementing person-environment approaches to prevent falls: A qualitative inquiry in applying the Westmead approach to occupational therapy home visits. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2014 [acceso 15 de mayo de 2014]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/accedys.udc.es/doi/10.1111/1440-1630.12132/pdf>.
35. Harris S, James E, Snow P. Predischage occupational therapy home assessment visits: Towards an evidence base. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2008 [acceso 12 de diciembre de 2013]; 55 (2): 85-95. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/accedys.udc.es/doi/10.1111/j.1440-1630.2007.00684.x/pdf>.
36. Kruijsen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J et al. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their children with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2013 [acceso 12 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/accedys.udc.es/doi/10.1111/cch.12097/pdf>.

37. Law MC, Darrah J, Pollock N, Willson B, Russell DJ, Walter SD et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2011 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 53 (7): 621-629. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.accedys.udc.es/doi/10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x/pdf>.
38. Imms C, Cowan R, Ertekin E, Klein G, Galvin J. Eight weeks of occupational therapy home programme, compared to no programme, resulted in improved achievement of child and family-selected goals by children with cerebral palsy. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2010 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 57 (6): 444-445. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.accedys.udc.es/doi/10.1111/j.1440-1630.2010.00907.x/pdf>.
39. Novak I, Cusick A, Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with Cerebral Palsy. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2007 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 61 (4): 463-468. Disponible en: <http://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1890&context=hbspapers>.
40. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kanj LJ et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* [Internet]. 2010 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 90 (9): 1254-1264. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.accedys.udc.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=37&sid=1f970bed-a1e4-4bd2-a2f8-398a3109e1c9%40sessionmgr4002&hid=4104>.

41. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2010 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 32 (3): 248-258. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/accedys.udc.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=42&sid=1f970bed-a1e4-4bd2-a2f8-398a3109e1c9%40sessionmgr4002&hid=4104>.
42. Townsend EA, Wilcock AA. Occupational justice. En: C. H. Christiansen CH, Townsend EA. *Introduction to occupation: The art and science of living*. Nueva York: Prentice Hall; 2004. p.243-273.
43. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares y cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* [Internet]. 2011 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 23 (3): 388-393. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>.
44. Brown G. Parálisis cerebral. En: Turner A, Foster M, Johnson SE, editores. *Terapia ocupacional y disfunción física. Principios, técnicas y práctica*. 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2003. p. 317-339.
45. Ryan SE, Campbell KA. Evaluation of a parent-report diary of the home use of assistive devices by young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2009 [acceso 27 de noviembre de 2013]; 4 (3): 189-197.

46. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro blanco. Título de Grado en Terapia Ocupacional. Disponible en: http://www.aneca.es/var/media/150316/libroblanco_terapiaocupacional_def.pdf.
47. Guía docente. Facultade de Ciencias da Saúde [Internet]. Competencias de la Titulación. Disponible en: https://guiadocente.udc.es/guia_docent/index.php?centre=653&ensenyament=653G01&any_academic=2014_15&idioma=cat&consulta=competencies.

9. ANEXOS

Anexo I. Permiso a la institución

La estudiante Ángela Vidal Martínez, con DNI _____, solicita permiso a la Asociación _____ para realizar el estudio “Terapia Ocupacional centrada en la familia: intervención en el domicilio de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines”, perteneciente a la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” de 4º de grado de la titulación de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña. Las personas designadas para tutorizar dicho estudio son, la profesora Adriana Ávila Álvarez y el terapeuta ocupacional César Bouzón Seoane.

Dicho estudio tiene como objetivo conocer las necesidades detectadas en el domicilio por las familias de jóvenes con PC y patologías afines, y de acuerdo a eso, establecer sesiones de TO, de manera conjunta con la familia y el joven.

Para ello, se pretende acudir a los domicilios de usuarios del colegio, aprovechando la situación de estudiante en prácticas (con las ventajas que eso conlleva, ya que se ha tenido un contacto previo con los jóvenes) para poder llevar a cabo, *in situ*, intervenciones tanto con el joven, como con la familia, para que, conjuntamente, se puedan trabajar aquellas necesidades detectadas en un entorno tan importante para el participante, ya que en él suceden un gran número de ocupaciones significativas, así como una interacción con el entorno y la familia, que va a determinar en gran medida su desarrollo personal.

Se tratará de ofrecer pautas y estrategias, tanto a la familia como al usuario, con el fin de mejorar las interacciones de ambos en dicho entorno y en todas las áreas ocupacionales en las que exista dicha necesidad.

Se proporcionará toda la información necesaria para que los participantes tengan pleno conocimiento sobre la consistencia de la investigación, con el

fin de que, de forma voluntaria puedan aceptar o rechazar la participación en el estudio.

En el trabajo se garantizará la protección de datos de los participantes, según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. A su vez, aquellas personas que, de forma voluntaria, decidan participar en dicho estudio, podrán abandonarlo en cualquier momento si así lo desean, sin que exista, por ello, ningún tipo de repercusión y sin necesidad de dar ningún tipo de explicación.

Para más información, pueden contactar con la investigadora Ángela Vidal Martínez, en el teléfono _____, o en el correo electrónico _____.

Fdo:

Ángela Vidal Martínez

DNI _____

Anexo II. Guión de la entrevista dirigida a los cuidadores

CÓDIGO:

- ¿Cómo se estructura un día de la semana en la vida de su hijo?
- ¿Cómo es un fin de semana?
- En su día a día, ¿identifica alguna necesidad para la realización de las actividades de la vida diaria?
- ¿Le gustaría trabajar alguna actividad de la vida diaria con su hijo?

Anexo III. Hoja de información al participante

TÍTULO: “*Terapia Ocupacional centrada en la familia: intervención en el domicilio de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines*”

INVESTIGADOR: Ángela Vidal Martínez, estudiante de 4º de Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, con DNI _____.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en que se le invita a participar. Este estudio se realiza con el respaldo de la Asociación _____.

Si decide participar en el mismo, recibirá información personalizada de la investigadora. Deberá leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Se le asegura que esta decisión no tendrá ningún tipo de repercusión en la relación con el centro.

¿Cuál es el propósito de estudio?

Este estudio tiene como objetivo principal conocer las necesidades detectadas por las familias de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines en sus domicilios, y de acuerdo a eso, establecer sesiones de Terapia Ocupacional, de manera conjunta con la familia y el joven. Ello tiene un impacto en el desempeño ocupacional del joven, y por ende, de la familia, en este entorno tan significativo.

Su colaboración desempeña un gran papel en el desarrollo de dicho estudio, ya que su participación facilitará la detección de las necesidades existentes, para lo que se tendrá en cuenta su opinión en todo momento.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación.

Usted está invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la colaboración en una entrevista previa, en la que se obtendrá una información general acerca del desenvolvimiento del joven en el domicilio. Posteriormente se llevará a cabo una intervención de forma conjunta (joven, familia e investigadora) en su lugar de residencia, intervención que ofrecerá estrategias y apoyo para la interacción del joven. Las intervenciones tendrán una duración de 45 minutos semanales, comenzando en el mes de diciembre, y finalizando en el mes de marzo (incluido).

La investigadora, así como sus tutores, pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

No se prevé que la participación en este estudio lleve implícito algún riesgo o inconveniente.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Se espera que con su participación en este estudio, se mejore la calidad de vida en su domicilio, aportando una intervención que tratará de facilitar todas las interacciones ocurridas en este entorno.

El único beneficio buscado es descubrir su utilidad, con la esperanza de que en un futuro tenga aplicación para que se puedan llevar a cabo más intervenciones de Terapia Ocupacional en los domicilios de personas afectadas con parálisis cerebral o patologías afines que se puedan beneficiar de ello.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le entregará un documento informativo con los resultados de la intervención con su hijo. A su vez, el centro dispondrá de una copia del proyecto completo, por lo que, si desea consultar el proyecto, podrá acudir al mismo.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en el Trabajo de Fin de Grado en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud, en el Campus de Oza (A Coruña), pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se realizará conforme al dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Solamente el equipo investigador, que tiene 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 sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Ningún miembro participante en esta investigación recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Para más información, puede contactar con la investigadora en el teléfono
_____.

Muchas gracias por su colaboración.

Ángela Vidal Martínez.

Anexo IV. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO: ***“Terapia Ocupacional centrada en la familia: intervención en el domicilio de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines”***

Yo, (nombre y apellidos) _____:

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con la investigadora, Ángela Vidal Martínez, y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información 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 tenga repercusión alguna.
- 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 el estudio.

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja de información al participante,

- NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio.
- Accedo que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

- SI accedo que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las intervenciones domiciliarias:

- DESEO conocer los resultados de las intervenciones.
- NO DESEO conocer los resultados de las intervenciones.

El/la participante,

El/la investigador/a,

Fdo.:

Fdo.:

Fecha:

Fecha: