



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Estrategias de Autoanálisis Ocupacional
en personas con discapacidad intelectual,
daño cerebral adquirido y estudiantes.

Autora:

Dña. Ana Judit Fernández Solano

Directoras:

Dra. D^a. M^a Elena del Baño Aledo

Dra. D^a. María Rodríguez Bailón

Murcia, junio de 2018



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Estrategias de Autoanálisis Ocupacional
en personas con discapacidad intelectual,
daño cerebral adquirido y estudiantes.

Autora:

Dña. Ana Judit Fernández Solano

Directoras:

Dra. D^a. M^a Elena del Baño Aledo

Dra. D^a. María Rodríguez Bailón

Murcia, junio de 2018



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

La Dra. D^a. M^a Elena del Baño Aledo y la Dra. D^a. María Rodríguez Bailón como Directores de la Tesis Doctoral titulada “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional en personas con discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido y estudiantes” realizada por D^a. Ana Judit Fernández Solano en el Departamento de Ciencias de la Salud, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firman, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 99/2011, 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a 10 de mayo de 2018.

Dra. D^a. M^a Elena del Baño Aledo
23005582Q

Dra. D^a. María Rodríguez Bailón
74683110V

⁽¹⁾ Si la Tesis está dirigida por más de un Director tienen que constar y firmar ambos

UCAM



EIDUCAM
Escuela Internacional
de Doctorado

Estrategias de Autoanálisis Ocupacional en personas con discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido y estudiantes.

Resumen

Introducción

Existe una tendencia creciente en Terapia Ocupacional hacia el uso de programas basados en la ocupación, los cuales, a través de la participación ocupacional significativa, han demostrado obtener resultados beneficiosos mantenidos en el tiempo en sus participantes. Para ello, dichos programas llevan a cabo procesos de autoanálisis ocupacional donde las personas reflexionan sobre las actividades diarias que suelen desempeñar para, así, poder generar modificaciones hacia rutinas más satisfactorias. Sin embargo, y pese a sus demostrados beneficios, estos programas se han llevado a cabo fundamentalmente con personas mayores y en contextos culturales distintos al español.

El programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”, desarrollado en el contexto español, provee a los/as participantes de un espacio donde aprender a analizar las barreras y los apoyos para la participación ocupacional y así poder alcanzar un desempeño ocupacional más significativo.

Objetivos

El objetivo de este estudio fue evaluar la efectividad del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” sobre la percepción subjetiva de salud y el número de roles de las personas con discapacidad intelectual y daño cerebral (DCA), así como explorar las experiencias y los beneficios percibidos por las personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes universitarios tras su participación en el programa. Del mismo modo, el propósito de esta tesis fue analizar el aumento o modificación del desempeño en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que realizaron los/as participantes y conocer cómo el ambiente social apoya la participación individual de los/as participantes en actividades significativas.

Método

Se llevó a cabo la implementación del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en 3 poblaciones distintas: personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes. En los 2 primeros grupos se realizó la intervención comparándola con un grupo control. En personas con discapacidad intelectual, el grupo experimental estuvo formado por 12 participantes y el control por 13. En personas con DCA, el grupo experimental fueron 5 participantes y el control 7. Se empleó el Cuestionario de Salud SF-36 para la evaluación de percepción subjetiva de salud y el Listado de Roles para evaluar el número de roles que desempeñan en el presente y el futuro. Además, en el último estudio se incluyó un grupo de 7 estudiantes. A todos ellos se les realizó un grupo focal final y se analizó un diario donde los participantes escribieron sus aprendizajes y emociones para evaluar los beneficios del programa.

Resultados

Se observó una tendencia positiva en todas las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 en las personas con discapacidad intelectual y DCA tras la realización del programa. Las mejoras fueron significativas en el grupo experimental de discapacidad intelectual, en comparación con el grupo control, en las dimensiones de limitaciones del rol debido a problemas físicos ($Z = -2.41$, $p = .016$), limitaciones del rol debido a problemas emocionales ($Z = -1.99$; $p = .046$), función social ($Z = -3.35$; $p = .001$), y las puntuaciones acumuladas del componente mental ($Z = -2.66$; $p = .008$). Por su parte, el grupo experimental de DCA obtuvo mejoras significativas en la vitalidad tras la intervención ($Z = -2.20$; $p = .028$), no encontrándose mejorías estadísticamente significativas en comparación con el grupo control.

Con respecto al número de roles internalizados, tanto el grupo experimental con discapacidad intelectual como el que presentaba DCA experimentaron un aumento marginalmente significativo ($p < .10$) en el número de roles que querían desempeñar los/as participantes en el futuro tras su participación en el programa.

Tanto en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes, el programa mejoró la implicación en actividades significativas a través de inclusión de nuevas ocupaciones, modificación de hábitos anteriores o la transformación de actividades solitarias en actividades de participación social. Además, los/as

participantes aumentaron su toma de conciencia acerca de aquellos factores que influían en su participación en actividades significativas. Este hecho supuso tomar conciencia de aspectos relacionados con la volición, la habituación, las capacidades personales y el ambiente.

Conclusiones

Los resultados muestran una tendencia a la mejora en todas las dimensiones de la salud percibida evaluadas y un aumento del número de roles que los participantes desean desempeñar en el futuro en los grupos de discapacidad intelectual y DCA. Además, los participantes de los 3 grupos explorados (incluidos los estudiantes) aumentaron el número de AVD que realizaban o cambiaron las actividades que desempeñaban por otras que les resultaban más satisfactorias. El ambiente social resultó un pilar fundamental para que los participantes llevaran a cabo las ocupaciones que les eran significativas. Todo esto se consiguió a través de un proceso de toma de conciencia de los apoyos con los que contaban y de las barreras existentes para su participación ocupacional.

Palabras clave: terapia ocupacional, autoanálisis, discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido, ictus, estudiantes, ocupación significativa, conciencia.

Occupational Self-Analysis Strategies in people with intellectual disability, acquired brain damage and students.

Abstract

Introduction

There is a growing tendency from Occupational Therapy towards the use of programs based on occupation, which, through significant occupational participation, have shown to obtain beneficial results maintained over time in its participants. For this, these programs carry out processes of occupational self-analysis in which people reflect on the daily activities they usually perform so that they can generate modifications towards more satisfactory routines. However, and despite their proven benefits, these programs have been conducted mainly on older people and in cultural contexts other than Spanish.

The "Occupational Self-Analysis" program, developed in the Spanish context, provides participants with a space where they can learn to analyse the barriers and supports for occupational participation and thus achieve a more significant occupational performance.

Objectives

The objective of this study was to assess the effectiveness of the "Occupational Self-Analysis" program on the subjective perception of health and the number of roles of people with intellectual disability and acquired brain damage, as well as to explore the experiences and benefits perceived by people with intellectual disability, acquired brain damage and students after their participation in the program. In the same way, the purpose of this thesis was to analyse the increase or modification of the performance in the Activities of the Daily Life that the participants did, and to know how the social environment supports the individual participation of the participants in meaningful activities.

Method

The implementation of the "Occupational Self-Analysis" program was carried out in 3 different populations; people with intellectual disability, others

with acquired brain damage and University students. In the first 2 groups, the intervention was performed by comparing it with a control group. In people with intellectual disability the experimental group consisted of 12 participants and the control one of 13. In people with acquired brain damage, the experimental group involved 5 participants and the control 7. The SF-36 Health Questionnaire was used for the evaluation of subjective health perception and the Roles Checklist to evaluate the number of roles they play in the present and the future. In addition, a group of 7 students was included in the last study. All of them underwent a final focus group and the diary they wrote their learning and emotions was analyzed to assess the benefits of the program.

Results

A positive trend was observed in all dimensions of the SF-36 Health Questionnaire in people with intellectual disability and acquired brain damage. In the experimental group of people with intellectual disability the improvements were significant compared to the control group in the dimensions of role limitations due to physical problems ($Z = -2.41$, $p = .016$), role limitations due to emotional problems ($Z = -1.99$; $p = .046$), social function ($Z = -3.35$; $p = .001$) and the accumulated scores of the mental component ($Z = -2.66$; $p = .008$). On the other hand, the acquired brain injury experimental group obtained significant improvements in vitality after the intervention ($Z = -2.20$, $p = .028$), not finding statistically significant improvements compared to the control group.

With respect to the number of roles internalized, both the experimental group with intellectual disability and the one presenting acquired brain damage experienced a marginally significant increase ($p < .10$) in the number of roles that participants wanted to develop in the future after taking part in the program.

Both in people with intellectual disability, acquired brain damage and students, the program improved the involvement in meaningful activities through the inclusion of new occupations, modification of previous habits or the transformation of solitary activities into social participation activities. In addition, the participants increased their awareness of those factors that influenced their participation in meaningful activities. This meant becoming aware of aspects related to volition, habituation, personal abilities and the environment.

Conclusion

The results show a tendency to improvement in all the dimensions of health perception assessed and an increase in the number of roles that the participants wish to play in the future in the intellectual disability and acquired brain injury groups. Besides, the participants in the 3 groups explored (including students) increased the number of Activities of Daily Living that they performed or changed the activities they executed for others that were more satisfactory. The social environment was a fundamental pillar in order that the participants could carry out the occupations that were meaningful to them. All this was achieved through a process of awareness of the supports that they relied on and the existing barriers for their occupational participation

Key words: Occupational therapy, self-analysis, intellectual disability, acquired brain injury, stroke, students, meaningful occupation, awareness.

AGRADECIMIENTOS

Llegado este momento, siento dos cosas con certeza. Primero, el deseo de agradecer profundamente a todos los que de una manera u otra han participado en este trabajo y, por otro lado, la necesidad de seguir caminando en esta línea de investigación y/u otras que vaya apareciendo, porque si algo he aprendido, es que me gusta hacer lo que hago y quiero seguir haciéndolo.

Para empezar, me gustaría agradecer a cada uno de los participantes en esta investigación. Gracias por la constancia que requiere un trabajo que perdura en el tiempo; esto es por y para vosotros. También hacer especial mención a las componentes de la Asociación Ocupación con Sentido (AOS) de las que nació Envejeciendo® y por lo tanto el origen de todo esto. Gracias Anita, M^a José Pulido, M^a José Alberto, María y Vanesa por vuestra aportación a la Terapia Ocupacional y el trabajo hacia una T.O. más significativa.

Por otro lado, si hay algo de lo que estoy muy agradecida, es de haber contado en la dirección de esta tesis de dos profesionales como son mis directoras. Gracias a la Dra. M^a Elena del Baño Aledo por aquel primer “sí” en la cafetería de la Universidad, al embarcarte en este trabajo que se alejaba de tu área, pero al que has aportado tanto. Al estar a tu lado provocas el deseo de seguir aprendiendo y creo que no hay mejor maestro que el que fomenta la curiosidad en los alumnos y en eso tú eres experta. A la Dra. María Rodríguez-Bailón, gracias por la pasión y la implicación, la dedicación y tu infinita paciencia. Porque este trabajo es tan tuyo como mío y así me gustaría que siguiera siendo, para seguir aprendiendo de los errores, celebrando nuestros éxitos profesionales y personales y, a veces, simplemente estando sin hacer nada.

Agradecer a las entidades participantes –Dacemur, Adacema, UCAM y El Carmen Fisioterapia– su apoyo logístico y colaboración. En especial a M^a del Mar Pintado, Irene Caselles, Ángela Vélez y Chema López por facilitarme el encuentro con los participantes.

Dar gracias a Elena Cuevas por la ayuda con el formato de este trabajo y también a Begoña por la portada tan cuidada y bonita. Los detalles son importantes y ambas os merecéis una mención especial por ello.

También me gustaría agradecer al equipo directivo de Terapia Ocupacional, Juan Martínez y M^o Ángeles Jiménez, por darme lo más valioso que se puede dar a alguien que quiere investigar: tiempo. Gracias.

Agradecer a mi madre Concha todo lo que ha hecho y hace por mí, la ayuda con las correcciones del inglés y, sobre todo, su sentido del humor. Éste ha hecho de este camino y de otros en mi vida un sendero más llevadero. A José Luis, por las conversaciones acerca de investigación, publicaciones y el apoyo en todos y cada uno de los pasos del proceso.

A mi otra familia, Ester, Sara y mis estrellas. Gracias por entender mis ausencias, por preguntar y por proponer planes divertidos para que entre tanto número y dato no se me olvidara el valor terapéutico del juego. Os quiero.

A Joaquín. Qué suerte que nos encontráramos, que nos viéramos y escucháramos. Gracias por nuestro día a día, lleno de deliciosa e inesperada rutina. Y por lo que está por venir.....

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	23
II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	27
2.1. La ocupación.....	29
2.1.1. Aproximación desde la Ciencia Ocupacional.	29
2.1.2. Aproximación desde el Modelo de la Ocupación Humana.....	32
2.1.3. La ocupación y la salud.	39
2.2. Enfoques de intervención relacionados con la ocupación.....	43
2.3. Enfoque para la transformación social y personal: Ver-Juzgar-Actuar.....	49
2.4. Programas que intervienen desde un enfoque ocupacional.	53
III. JUSTIFICACIÓN.....	73
IV. OBJETIVOS.....	79
V. ESTUDIOS.....	83
5.1. ESTUDIO I	85
5.1.1 Introducción	87
5.1.2 Método.....	90
5.1.3 Resultados	94
5.1.4 Discusión	104
5.1.5 Conclusiones	107
5.2. ESTUDIO II.....	109
5.2.1 Introducción	111
5.2.2. Método.....	113
5.2.3. Resultados	118
5.2.4. Discusión	126

5.2.5. Conclusiones	130
5.3. ESTUDIO III.....	131
5.3.1 Introducción	133
5.3.2 Método.....	136
5.3.3 Resultados	144
5.3.4 Discusión	157
5.3.5 Conclusiones	162
VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	165
VII. LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS.....	175
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	179
ANEXOS.....	203

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Marco teórico del conocimiento en Ciencia Ocupacional y posibles líneas de investigación.</i>	31
Tabla 2. <i>Comparación de los enfoques de Abajo-Arriba y de Arriba-Abajo</i>	44
Tabla 3. <i>Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®.</i>	60
Tabla 4. <i>Desarrollo del Módulo temático: Relaciones Sociales</i>	70
Tabla 5. <i>Medias (rangos, porcentajes y desviaciones estándar) de las variables demográficas y de resultado.</i>	95
Tabla 6. <i>Puntuaciones del Cuestionario SF-36 al inicio (pretest), tras la intervención (postest) y comparaciones intragrupo y entregrupos.</i>	97
Tabla 7. <i>Comparación del número de roles internalizados intragrupo y entre grupos (Rango de 0 a 10 roles)</i>	98
Tabla 8. <i>Número de roles que tienen en el presente y desean llevar a cabo en el futuro.</i> ..	99
Tabla 9. <i>Temas, códigos y ejemplos de citas del análisis cualitativo.</i>	100
Tabla 10. <i>Guion de la entrevista de los grupos focales.</i>	115
Tabla 11. <i>Comparación de las variables demográficas, sociales y médicas entre el grupo experimental y el control.</i>	118
Tabla 12. <i>Puntuaciones del Cuestionario SF-36 al inicio (pretest) y tras la intervención (postest). Los valores representan la media y la desviación estándar (DE)</i>	119
Tabla 13. <i>Media de roles presentes y roles (y desviaciones estándar DE) y comparaciones entre grupos e intragrupo.</i>	120
Tabla 14. <i>Guion de la entrevista de los grupos focales.</i>	142
Tabla 15. <i>Características socio demográficas de los/as participantes.</i>	144
Tabla 16. <i>Dimensiones de los beneficios del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”</i>	146
Tabla 17. <i>Ejemplo de citas según momentos del cambio.</i>	151

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Ejemplos de líneas de investigación en la forma, función y significado de la ocupación.....	32
<i>Figura 2.</i> Cuestiones a resolver en cada una de las fases del Ver-Juzgar-Actuar ...	50
<i>Figura 3.</i> Metodología del Rediseño del Estilo de Vida®.....	55
<i>Figura 4.</i> Ver Juzgar-Actuar- Revisar y número de sesiones.....	68
<i>Figura 5.</i> Diagrama de flujo del proceso de muestreo y selección de los/as participantes	95
<i>Figura 6.</i> El proceso de autoevaluación.	134
<i>Figura 7.</i> Esquema de desarrollo del estudio de investigación	137
<i>Figura 8.</i> Diagrama de categorías.	145
<i>Figura 9.</i> Porcentaje de citas en cada una de las subcategorías de Ejecución de actividades.	147
<i>Figura 10.</i> Cálculo del tamaño de las subcategorías entre grupos.	147
<i>Figura 11.</i> Numero de citas según el tipo de ambiente por grupos de intervención.	153
<i>Figura 12.</i> Análisis del peso de las subcategorías de Capacidades del desempeño entregrupos.....	155

I. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo de investigación consta de 3 partes diferenciadas. En la primera se presenta la fundamentación teórica sobre la que se asienta el programa del que se presentan sus resultados en esta Tesis Doctoral y la justificación de la implementación del mismo. En la fundamentación teórica se abordan aspectos teóricos y metodológicos que conforman la base del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” empezando a través de un breve repaso sobre el concepto de ocupación visto desde la Ciencia Ocupacional, el Modelo de la Ocupación Humana y su estrecha relación con la salud y el bienestar. El Modelo de la Ocupación Humana, además será el eje teórico más importante sobre el que se desarrolle el programa evaluado.

Además se ahonda en conceptos metodológicos como los enfoques de Abajo-Arriba (Bottom-Down Approach) versus el enfoque Arriba-Abajo (Top-Down Approach) y como este último se concreta en el campo de la Terapia Ocupacional en intervenciones que giran en torno a la ocupación. Además, se verá el trabajo dirigido a objetivos (Goal –Directed Approach) que se caracteriza por fomentar que los participantes se centren en la consecución de objetivos ocupacionales específicos.

Posteriormente se introduce uno de los pilares metodológicos fundamentales de nuestra intervención; el ver-juzgar-actuar, que nos sirve para guiar de una manera lógica y cronológica las sesiones del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”.

Por último, se profundizará en el programa del Rediseño del Estilo de Vida®, que sirvió de inspiración para el que se aborda en este estudio y se presenta una revisión bibliográfica de los estudios que han derivado de él en diferentes colectivos y contextos culturales y que siguen una metodología basada en la ocupación y dirigida a objetivos.

En la segunda parte se presentan los 3 estudios de esta investigación. El estudio 1 muestra los resultados de la puesta en práctica del programa en

personas con discapacidad intelectual. El estudio 2, los resultados correspondientes a la realización en personas con daño cerebral adquirido y en el estudio 3 se realiza un análisis de la información cualitativa obtenida de los grupos de intervención ya citados más un grupo de estudiantes.

Para finalizar se desarrolla la discusión, conclusiones, limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación.

.

II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1. LA OCUPACIÓN

2.1.1. APROXIMACIÓN DESDE LA CIENCIA OCUPACIONAL.

La Ciencia Ocupacional surgió a comienzos del siglo XX con el objetivo de proveer a los/as profesionales de un soporte teórico que sustentase su práctica, justificase la relación entre terapia ocupacional y salud y pudiera diferenciar a la terapia ocupacional de otras disciplinas afines (Yerxa, 1990). La Ciencia Ocupacional es una rama del conocimiento, el aprendizaje y la investigación legitimada por las comunidades universitarias (Larson, Wood, & Clark, 2005) que pone el énfasis en proveer una descripción multidimensional de los sustratos, formas, funciones, significados y contextos socioculturales e históricos de la ocupación (Clark et al., 1991). A diferencia de la terapia ocupacional, la Ciencia Ocupacional es una disciplina académica y no una profesión.

Para profundizar a nivel teórico en los preceptos de esta ciencia emergente, es importante conocer cómo define y entiende el concepto de ocupación.

Para la Ciencia Ocupacional la ocupación son unidades (“chunks”) de actividades personal y socialmente significativas que llevan a cabo los seres humanos y que pueden ser nombradas en el léxico de la cultura. Estas actividades diarias son iniciadas por el individuo, dirigidas a un fin (propositivas) y aprobadas socialmente (Yerxa, 1990). Además, a diferencia de las actividades que realizan los animales, requieren conciencia de uno mismo, así como recordar y proyectar eventos y la habilidad de elaborar significados personales y culturales (Clark et al., 1991).

El objetivo de la Ciencia Ocupacional es, por lo tanto, el estudio del ser humano como un ser ocupacional incluyendo la necesidad y la capacidad de involucrarse y orquestar actividades diarias en el entorno a lo largo de la vida, donde el individuo es un agente activo que modela su vida diaria (Yerxa, 1990).

Para trabajar desde la visión del ser humano como ser ocupacional se deben tener en cuenta 3 aspectos fundamentales:

- › Involucrarse en ocupaciones es una conducta innata del ser humano.
- › La ocupación (hacer) y la humanidad (ser) están estrechamente relacionadas.
- › La ocupación cumple funciones evolutivas y biológicas al igual que sociales y económicas (Wilcock, 2003).

La Ciencia Ocupacional acepta la creencia de que los humanos están envueltos en un mundo de ocupaciones a través de las cuales se construye y divulga el “self” (yo) continuamente. Es a través de esta inmersión en el mundo de las ocupaciones, donde las personas descubren sus potencialidades y pueden avanzar en sus vidas (Jackson, Carlson, Mandel, Zemke, & Clark, 1998).

Tal es la naturaleza ocupacional de los seres humanos que Wilcock elabora el concepto de justicia ocupacional definiendo los derechos ocupacionales y sintetizándolos en:

- el derecho a experimentar ocupaciones enriquecedoras y significativas.
- el derecho a participar en ocupaciones que promuevan la salud y la inclusión social.
- el derecho de los individuos de ejercer su autonomía a través de sus elecciones ocupacionales.

Los casos de injusticia ocupacional se dan cuando alguno de estos derechos se ven vulnerados surgiendo situaciones de alienación ocupacional, deprivación ocupacional, marginación ocupacional o desequilibrio ocupacional (Townsend & Wilcock, 2004; Wilcock, 2006).

Otro de los objetivos de la Ciencia Ocupacional como disciplina académica es proponer líneas de investigación para el desarrollo del conocimiento teórico acerca de la ocupación. Hocking (2000), tras la realización de un análisis para conocer cuál era el objeto de estudio de las investigaciones en el campo de la Ciencia Ocupacional, elaboró un marco conceptual que proponía 3 campos de estudio: los elementos de la ocupación, los procesos ocupacionales y la relación entre ocupación y otros fenómenos (Hocking, 2000) (Tabla 1).

Tabla 1. *Marco teórico del conocimiento en Ciencia Ocupacional y posibles líneas de investigación.*

Enfoque ocupacional	Objetivo investigador
Elementos esenciales de la ocupación ↓	⇒ Identificar la naturaleza, sustratos, rasgos o características de la ocupación.
Procesos ocupacionales ↓	⇒ Investigar la experiencia subjetiva, procesos, características y resultados del desempeño ocupacional.
Relación entre ocupación y otros fenómenos	⇒ Explicar cómo las ocupaciones se relacionan con la salud, la calidad de vida, la identidad, el desarrollo humano y las estructuras sociales y políticas.

Nota: Elaboración propia a partir de Hocking (2000).

Larson et al (2005) a estas 3 orientaciones las denomina forma, función y significado de la ocupación.

- ↳ La forma de ocupación se refiere a que los aspectos de las ocupaciones son directamente observables. Los estudios que se centran en este aspecto tienen como objetivo, entre otros, describir la participación en ocupaciones, las rutinas diarias, el uso del tiempo o describir las dificultades para participar ocupacionalmente de personas con determinadas discapacidades.
- ↳ La función de la ocupación se refiere a cómo la ocupación influye en el desarrollo, la adaptación, la salud y la calidad de vida. Las líneas de investigación, en este aspecto, van dirigidas a analizar la relación entre ocupación y salud como, por ejemplo, la ocupación como medio de adaptación a determinadas situaciones vitales o al hecho de que intervenir con programas basados en la ocupación tiene beneficios en diferentes esferas de la calidad de vida.
- ↳ Por último, el significado de la ocupación se refiere a la experiencia subjetiva que se tiene al participar en ocupaciones. Los estudios que se

enfocan en este área analizan la relación entre el significado y las elecciones ocupacionales o las experiencias subjetivas en el hacer (Larson et al., 2005).

Podemos ver ejemplos de cada uno de ellos en la Figura 1.

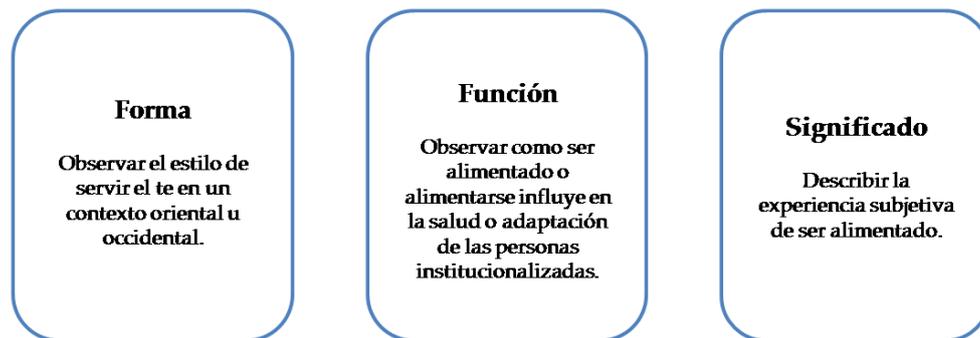


Figura 1. Ejemplos de líneas de investigación en la forma, función y significado de la ocupación. Elaboración propia a partir de Larson et al (2005).

2.1.2. APROXIMACIÓN DESDE EL MODELO DE LA OCUPACIÓN HUMANA.

El Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) fue elaborado por Gary Kielhofner y publicado por primera vez en 1980 (Kielhofner & Burke, 1980). Este modelo surge en un momento histórico (alrededor de los años 70) en el que la terapia ocupacional se encontraba en plena crisis de identidad profesional debido a que se había alineado en torno a ideas mecanicistas derivadas en gran parte de la medicina y había perdido la esencia ocupacional de sus orígenes. En aquel momento, la Dra. Mary Reilly y sus estudiantes concluyeron un trabajo que habían estado desarrollando durante cerca de 20 años en la Universidad del Sur de California con el objetivo de desarrollar conceptos que se basaran en los propuestos por los/as fundadores/as de la terapia ocupacional. A este trabajo se le llamó paradigma del comportamiento ocupacional (Kielhofner & Nicol, 1989). Kielhofner, que había sido alumno de la Dra. Mary Reilly, elaboró el modelo con el fin de rescatar el paradigma del comportamiento ocupacional y poder dotar a los/as terapeutas ocupacionales de estrategias conceptuales actuales organizadas

de una manera funcional para la teoría, la investigación y la práctica (Kielhofner, 2004; Kielhofner & Burke, 1980).

Para el MOHO, la expresión “ocupación humana” denota que la ocupación es parte de la condición humana. Esto es que, además de todos los otros aspectos que caracterizan al ser humano (espiritualidad, capacidad de amar...), también existe una naturaleza ocupacional innata (Kielhofner, 2004). La ocupación humana se refiere al hacer del trabajo, juego o de las actividades de la vida cotidiana dentro de un contexto temporal, físico, sociocultural que caracteriza gran parte de la vida humana (Kielhofner, 2004).

El MOHO fue el primer modelo conceptual de terapia ocupacional en incorporar ideas de la teoría de sistemas entendiendo al ser humano como un sistema abierto. Esta visión del ser humano influye en 2 aspectos:

- ↳ Por un lado, la conducta es **dinámica y depende del contexto**. Tradicionalmente, se entendía que el desempeño ocupacional dependía únicamente de las características de la persona, por lo que el éxito o el fracaso de una persona a la hora de realizar ocupaciones estaba directamente relacionado con su fuerza, su amplitud articular, su cognición o la motivación. Ciertamente es que estos factores están implicados en el desempeño, pero según la teoría de sistemas no son la causa principal (Kielhofner & Forsyth, 1997). Un sistema abierto se caracteriza por una interacción dinámica con el ambiente externo y tiene la habilidad de mantenerse igual o cambiar a causa de esa interacción (Kielhofner & Forsyth, 1997; Kielhofner & Nicol, 1989). En el MOHO el sistema es el ser humano y la interacción con el entorno es la ocupación humana (Kielhofner & Burke, 1980; Kielhofner & Nicol, 1989).
- ↳ Por otro lado, entiende que la ocupación es esencial para **la auto-organización** y es, a través de lo que hace el sujeto, como se va conformando. Además, la acción o conducta ocupacional es la mayor fuerza para la salud, el bienestar, el desarrollo y el cambio (Forsyth & Kielhofner, 2003).

Para explicar cómo la conducta ocupacional se elige, se organiza y se realiza, el MOHO entiende que los seres humanos están compuestos por 3 subsistemas que son entidades funcionales coherentes que constituyen el sistema

total. Cada uno de los subsistemas tiene una estructura propia e interactúa con los otros, siendo estos la volición, la habituación y las capacidades de desempeño. La volición se refiere al proceso por el cual las ocupaciones son motivadas y elegidas. La habituación es el proceso de organización del hacer en patrones y rutinas y la capacidad de desempeño se refiere tanto a las capacidades mentales y físicas objetivas como a la experiencia vivida de esas capacidades (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner & Nicol, 1989).

› Volición

El análisis del concepto de volición comienza con la afirmación de que los seres humanos tienen una necesidad fundamental, de base neurológica y personificada para la acción, que proporciona el fundamento de la motivación para la ocupación. Esta necesidad está elicitada por un sistema nervioso preparado para la acción y apoyada por un cuerpo preparado para hacer cosas. Esto se manifiesta en el deseo percibido por cada persona de encontrar y ser eficaz en la interacción con el mundo, sin embargo, no solo este deseo es necesario. Las personas tienen que poder responder a las elecciones que hacen de participar en unas ocupaciones u otras.

Estas elecciones están influenciadas por imágenes internas, creencias, anticipaciones, recuerdos que los sujetos tienen de sí mismos como participantes en su entorno. Estos pensamientos o sentimientos volitivos son los valores, la causalidad personal y los intereses (Helfrich, Kielhofner, & Mattingly, 1994; Kielhofner, 2004; Kielhofner & Nicol, 1989).

- La causalidad personal se refiere al propio sentido de competencia y experiencia. Esto incluye el grado de control que cada individuo siente que tiene, la identificación de capacidades personales y la sensación de que esas capacidades son efectivas para las situaciones vitales. Todo esto concluye en las expectativas de éxito o fracaso en el futuro. Esta conciencia de competencia influye en las ocupaciones que el individuo elige o evita, existiendo una tendencia a elegir tareas que proporcionan oportunidades de usar las capacidades y una evitación de aquellas que exigen demasiado.

- Los valores también influyen en las elecciones ocupacionales que se llevan a cabo. Los valores están compuestos por creencias y compromisos que definen qué es bueno, correcto e importante, organizando la conducta ocupacional para dar prioridad a aquellos aspectos más relevantes. Además, están íntimamente relacionados con su contexto y derivan de él, ya que, desde la infancia, las personas actúan e interaccionan con un entorno cultural concreto que configura los valores de acuerdo a una visión concreta del mundo.
- Los intereses dirigen y guían a las personas a llevar a cabo actividades que les resulten satisfactorias. Además, reflejan lo que una persona disfruta haciendo, como puede ser la tendencia natural a disfrutar más de las actividades físicas o de las intelectuales. A medida que se acumula experiencia en realizar actividades, se desarrolla una atracción hacia ocupaciones particulares, por lo que los intereses también dependen de las oportunidades que nos ofrezca el entorno a experimentar determinadas ocupaciones (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004).

Según Kielhofner (2004)

Experimentamos la causalidad personal, los valores y los intereses como una confluencia de pensamiento y sentimiento acerca de lo que hacemos bien, lo que disfrutamos y la importancia de lo que hacemos. Deseamos ser competentes al hacer las cosas que valoramos. Tendemos a hallar disfrutables aquellas cosas que hacemos bien y nos disgustan las que nos exigen demasiado. Sufrimos cuando no podemos rendir bien en las cosas que nos importan profundamente (p.50).

> Habitación

El subsistema de habitación organiza la conducta ocupacional en patrones o rutinas repetidas que construyen gran parte del esquema diario de las personas. Todos los días, y a través del tiempo, las personas establecen rutinas y hábitos por las que realizan las actividades de una determinada manera o siguen el mismo esquema matinal a la hora de levantarse en un día laboral. A través de la habitación, las personas aprenden a actuar de manera efectiva y automática en

sus entornos familiares, físicos, temporales y socioculturales. La habituación, además, depende y se construye sobre la regularidad del ambiente, que marca cómo comportarse en determinadas situaciones como, por ejemplo, de día o de noche o en los días establecidos durante la semana de trabajo o de los dedicados al ocio (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004; Kielhofner & Burke, 1980; Kielhofner & Forsyth, 1997).

Existen 2 conceptos que constituyen el subsistema habituación: los hábitos y los roles.

- Los hábitos se definen como tendencias adquiridas para responder y desempeñarse de ciertas formas constantes en ambientes o situaciones familiares. Los hábitos suponen formas de llevar a cabo las ocupaciones que aparecen automáticamente y que operan bajo el nivel de consciencia y pueden ser rígidos o flexibles. Para que existan se deben dar 2 condiciones: se debe repetir la acción lo suficiente para establecer el patrón y se deben presentar circunstancias ambientales constantes. La mayoría de lo que se hace a lo largo de un día viene dado por los hábitos. La rutina diaria o las formas peculiares de llevar a cabo una tarea, son ejemplos de hábitos. (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004)
- Los roles internalizados pueden definirse como la incorporación de una posición definida social y/o personalmente y un conjunto relacionado de actitudes y comportamientos. Cada uno de los roles que se desempeñan muestran patrones de comportamientos que reflejan posiciones identificadas socialmente. Es más, el comportamiento tiende a estar de acuerdo con lo que otros esperan que se haga como parte de ese rol. Es, a través de la socialización, como las personas adquieren los roles y los internalizan y, una vez internalizados, sirven como marco de referencia para salir al mundo y actuar en él. Los roles no solo conforman aquello que hacemos y nos presentan al mundo, si no que influyen profundamente en quienes somos. Las personas se ven como estudiantes, trabajadores, madres/padres y otros porque se reconocen ocupando esa posición social y experimentando su “yo” a través de esos roles (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004).

› Capacidades de desempeño

El tercer subsistema se centra en el desempeño humano en sus actividades diarias, entendiendo desempeño como la “organización espontánea de las acciones necesarias para llevar a cabo una ocupación” (Kielhofner & Forsyth, 1997, p. 107). La capacidad de desempeño depende del estado de los sistemas musculo esquelético, neurológico, cardiopulmonar y otros sistemas corporales de la persona que son utilizados cuando se actúa en el mundo. La capacidad de desempeñarse también depende de las habilidades mentales y cognitivas, como la memoria y la planificación. Dentro del MOHO se entiende que hay 3 tipos de habilidades.

- Las habilidades perceptivo motoras, las cuales sirven para seleccionar e interpretar la información sensorial y llevar a cabo movimientos coordinados dirigidos a un objetivo.
- Las habilidades de procesamiento que sirven para lidiar con los hechos que suceden en el entorno, a través de funciones que sirven para planificar o resolver problemas.
- Las habilidades de comunicación e interacción, las cuales hacen referencia a las habilidades para relacionarse con la gente y para recibir y compartir información (Kielhofner & Nicol, 1989).

En terapia ocupacional, múltiples autores y modelos han estudiado las capacidades objetivas y su relación con el rendimiento, pero el MOHO, además, aporta un concepto complementario que incluye el componente subjetivo; la experiencia de cómo el sujeto vive esas capacidades. A esto, Kielhofner lo llamó cuerpo vivido. Este concepto, además, entiende que el cuerpo tiene una inteligencia propia, sobre todo en lo que atañe al desempeño diario y que cuando el sujeto actúa en el mundo le da un papel central a esa experiencia (Forsyth & Kielhofner, 2003; G Kielhofner, 2004).

› Ambiente

Según Kielhofner (2004) “el medio ambiente puede definirse como las características físicas y sociales particulares del contexto específico en el cual

realiza una acción, que tiene impacto sobre lo que se hace y sobre el modo en que se hace” (p.113).

La visión del ser humano como un sistema resalta la importancia de los ambientes en la conducta ocupacional diaria. El ambiente incluye 3 estratos que son la cultura, el ambiente físico y los grupos sociales. Todos ellos influyen en el desempeño ocupacional tanto brindando recursos y oportunidades para el hacer, como demandando y restringiendo la acción (Kielhofner & Nicol, 1989). El ambiente ofrece una amplia gama de oportunidades de llevar a cabo ocupaciones, pues representa potencialidades específicas a las que los seres humanos pueden responder. Pero también, el ambiente espera o demanda determinadas respuestas por parte de los individuos (esto incluye aspectos conductuales que los otros esperan de un individuo y las demandas requeridas por los espacios físicos) (Kielhofner & Forsyth, 1997).

- El contexto cultural, incluye las costumbres, las creencias, los patrones de la actividad, los estándares de conducta y las expectativas aceptadas por la sociedad a la que pertenece la persona.
- El ambiente físico lo conforman los espacios naturales y construidos y los objetos que hay en ellos. Los espacios pueden ser resultado de la naturaleza como la playa o el bosque o construidos, como un estadio o un edificio. Igualmente, los objetos pueden ser de la naturaleza (árboles o piedras) o elaborados (lápices o coches). Todos ellos ofrecen oportunidades y limitaciones específicas al hacer (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004). Gran parte de las ocupaciones que llevan a cabo los individuos se dan en espacios construidos específicos, como pueden ser los colegios, el salón de una casa o un centro comercial. Además, son reflejo de una determinada cultura y pueden ser empleados para usos concretos que requieren conductas específicas (una biblioteca invita a guardar silencio y una discoteca a bailar). Con respecto a los objetos, los sujetos interactúan con ellos y sus propiedades influyen en el uso que se les dan. Los objetos también tienen una estrecha relación con las ocupaciones que se llevan a cabo (a la hora de que un niño lleve a cabo un juego solitario o social puede depender del tipo de juguete y del equipamiento) (Kielhofner, 2004).

- El ambiente social incluye los grupos de personas con las que las personas interactúan y las formas ocupacionales que las personas que pertenecen a esos grupos sociales llevan a cabo. Los grupos proveen de roles a sus componentes y se convierten en espacios sociales donde llevar a cabo esos roles dependiendo de las normas y del ambiente del propio grupo. Las formas ocupacionales son secuencias convencionales de acción que a la vez son coherentes, están orientadas a un propósito, son sostenidas en el conocimiento colectivo, son culturalmente reconocidas y tienen un nombre (por ejemplo, al hacer un examen se deben seguir unas reglas, como también ocurre al conducir) (Forsyth & Kielhofner, 2003; Kielhofner, 2004).

En relación con las dimensiones del “hacer”, el MOHO define la participación ocupacional como “involucrarse en el trabajo, juego o actividades de la vida diaria como parte del contexto sociocultural del individuo y que son necesarios y/o deseados por el individuo para su bienestar” (Forsyth & Kielhofner, 2003, p. 61). Por lo que, cuando todos los factores relacionados con la ocupación interactúan de manera efectiva el sujeto será capaz de participar ocupacionalmente en su comunidad de referencia

2.1.3. LA OCUPACIÓN Y LA SALUD.

La Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) (Organización Mundial de la Salud., 2001) ha pasado, en su última versión, de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías, 1980) a una clasificación de “componentes de salud “. Los componentes de salud identifican los constituyentes de la salud e incluyen 2 listados básicos. Por un lado, las funciones y estructuras corporales y, por otro, las Actividades – Participación. Las Actividades se definen como “la realización de una tarea o acción por parte de un individuo” y la participación como “el acto de involucrarse en una situación vital” (Organización Mundial de la Salud., 2001, p. 14). Ambos conceptos muy cercanos a la definición de ocupación y participación analizada previamente.

La inclusión de las limitaciones en las Actividades y las restricciones en Participación como factores relacionados con la enfermedad denota un cambio de

paradigma en el que se asume la estrecha relación entre salud y ocupación. Además de las características intrínsecas de las personas, la CIF contempla los factores contextuales como implicados en el funcionamiento de una persona en sus actividades y en su comunidad, presuponiendo que el ambiente es un factor determinante de la salud. A esto lo llama facilitadores y barreras dependiendo si apoyan la participación o la limitan.

Este cambio de paradigma ha generado la necesidad de elaborar programas de promoción de la salud. La promoción de la salud permite que las personas tengan un mayor control de su propia salud. Abarca una amplia gama de intervenciones sociales y ambientales destinadas a beneficiar y proteger la salud y la calidad de vida individuales mediante la prevención y solución de las causas primordiales de los problemas de salud, y no centrándose únicamente en el tratamiento y la curación (Organización Mundial de la Salud).

Para alcanzar un estado de completo bienestar físico y mental un individuo o grupo debe poder identificar y realizar sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades y cambiar o lidiar con su ambiente. La salud, por lo tanto, es vista como un recurso para la vida diaria, no un objetivo de vida. Además de ser un concepto positivo que enfatiza en los recursos sociales y personales en la misma medida que en las capacidades físicas. Así que, la promoción de la salud no es solo responsabilidad del sector de la salud, si no que va más allá de los estilos de vida y el bienestar (Organización Mundial de la Salud, 1986).

Para adecuarse a la estrategia de la OMS para el siglo XXI en materia de promoción de la salud, se debe realizar una aproximación desde programas de investigación-acción basados en la ocupación. Esto debe realizarse centrándose en qué, cómo, por qué y con quién la gente lleva a cabo actividades en su vida cotidiana. Así como explorando las características de la ocupación según comunidades y poblaciones y averiguando cómo les influyen las infraestructuras sociopolíticas. Además, es necesario enfocarse en el debate y en el aumento de conciencia de los beneficios que tiene sobre la salud el conocer las necesidades naturales de las personas de involucrarse en ocupaciones que atiendan a sus requisitos básicos, ejerciten sus capacidades personales y les permitan crecer y desarrollarse de acuerdo a su potencial como parte de su comunidad de pertenencia (Wilcock, 2006).

Quizá uno de los principios más complejos, o menos entendidos, en el campo de la Ciencia Ocupacional y de la terapia ocupacional, sea cómo la ocupación desencadena sensaciones de salud y bienestar. Según Wilcock, esto se debe a una falta de comprensión a nivel holístico de los conceptos de salud y ocupación. Si no existe una comprensión de estos conceptos en profundidad, se pueden pasar por encima o no atender a determinantes ocupacionales importantes de enfermedad, salud o bienestar (Wilcock, 2007). Cuando se llevan a cabo actividades significativas se producen sentimientos de competencia, de sentirse efectivo, sensación de logro y suponen una respuesta adaptativa. La dificultad, sin embargo, reside en medir este efecto (Burke, 2003).

Varios autores han realizado revisiones bibliográficas con el objetivo de comprobar los efectos de la relación entre la ocupación y la salud y el bienestar. Los resultados muestran que existe relación positiva entre estos conceptos (Stewart, Fischer, Hirji, & Davis, 2016) pero no establecen una relación causal (Law, Steinwender, & Leclair, 1998; Creek & Hughes, 2008).

A pesar de no conocer en profundidad la relación entre salud y ocupación, de manera general, existen determinadas características de las ocupaciones que parecen influir positivamente en los beneficios que produce en la salud. Algunas de ellas son; que produzcan gasto energético, que favorezcan el apoyo social, que sean desafiantes y con cierta complejidad y que se desarrollen de manera exitosa, reforzando el sentimiento de competencia (Creek & Hughes, 2008). Así como que sean significativas para las personas y les generen sensación de bienestar (Stewart et al., 2016).

2.2. ENFOQUES DE INTERVENCIÓN RELACIONADOS CON LA OCUPACIÓN

2.2.1 EL ENFOQUE DE ABAJO-ARRIBA (BOTTOM-UP APPROACH) Y ARRIBA-ABAJO (TOP-DOWN APPROACH). PROGRAMAS BASADOS EN LA OCUPACIÓN.

El enfoque de Abajo-Arriba (Bottom-Up Approach) es un enfoque de evaluación e intervención que se centra en los déficits en los componentes de la función como son la fuerza, el rango articular, el equilibrio, etc. Éstos se consideran los prerrequisitos para el desempeño ocupacional satisfactorio (Trombly, 1993) y se relacionan con la estructura y función corporal de la CIF (Brown & Chien, 2010). En el uso de este enfoque se asume que la readquisición de habilidades motoras, cognitivas o psicológicas desembocará en un desempeño exitoso en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) (Weinstock-Zlotnick & Hinojosa, 2004).

Por el contrario, el enfoque de Arriba-Abajo (Top-Down Approach) asume una visión más global y ocupacional centrándose en la participación de la persona en su contexto para conocer qué aspectos son más importantes para él/ella (Brown & Chien, 2010). El proceso comienza indagando sobre la competencia del rol y lo significativo para la persona, para así clarificar el objetivo de intervención en terapia ocupacional. Esos roles, que son importantes para la persona, sobre todo los que desempeñaba antes de la enfermedad o el trauma, son los que deben ser analizados. Además, el enfoque de Arriba-Abajo determina las tareas que implican los roles importantes para la persona, analizando si puede llevarlas a cabo y, en caso negativo, cuáles son las razones de su no desempeño (Trombly, 1993). Desde este enfoque, los factores primarios (habilidades de desempeño, patrones, contexto, demandas de la actividad y características del usuario) se consideran más tarde (Weinstock-Zlotnick & Hinojosa, 2004). Según Brown et Chien (2010), esta visión va más acorde con los niveles de participación y actividad planteados por la CIF.

Cada enfoque cuenta con ventajas y desventajas frente al otro. Mientras que la intervención de Abajo-Arriba cuenta con numerosas herramientas estandarizadas para evaluar los progresos (dinamómetro, goniómetro, monofilamentos, etc.), uno de los inconvenientes del enfoque de Arriba-Abajo es la dificultad a la hora de medir su efectividad debido a la escasez de evaluaciones estandarizadas que sean funcionales. Sin embargo, el enfoque de Abajo-Arriba no provee evidencia de que la persona pueda posteriormente llevar a cabo las ocupaciones que le son significativas o de si las intervenciones están relacionadas con su vida (Weinstock-Zlotnick & Hinojosa, 2004).

Desde el enfoque de Arriba-Abajo, la información extraída de la evaluación se incorpora como tratamiento, es decir, si se detecta que una de las pasiones de un/a paciente es la jardinería, se emplearán actividades relacionadas con la jardinería como modalidad de tratamiento. Estas actividades que son familiares y motivadoras para la persona se adaptarán al nivel por debajo de su limitación, con el objetivo de que concluya de manera satisfactoria (Ideishi, 2003). En la Tabla 2 se puede observar la comparación entre ambos enfoques.

Tabla 2. *Comparación de los enfoques de Abajo-Arriba y de Arriba-Abajo*

	Enfoque de Abajo -Arriba	Enfoque Arriba-Abajo
Modelos/ Teorías que incorporan ese enfoque	<ul style="list-style-type: none"> • Integración sensorial • Neurodesarrollo • Movimiento Terapia de Brunnstrom • Facilitación Neuromuscular propioceptiva • Reaprendizaje Motor 	<ul style="list-style-type: none"> • Ciencia Ocupacional • Modelo de la Ocupación Humana • Paradigma del comportamiento Ocupacional • Terapia ocupacional centrada en el cliente • Modelo Persona-Ambiente-Ocupación y Desempeño • Modelo de la Adaptación Ocupacional

Fortalezas	<ul style="list-style-type: none"> • Se puede emplear con todos los/as usuarios/as independientemente de su capacidad de <i>insight</i>, que no sean capaces de llevar a cabo ocupaciones o no tengan familia. • Compatible con el Modelo biomédico • Apropiaada para intervenciones de carácter urgente (quemados, fracturas...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Relacionada con las raíces de la profesión • Aporta conocimientos específicos sobre la ocupación, que es el área específica de especialización de la Terapia Ocupacional • Tiene carácter holístico • Identifica la disfunción ocupacional pero no necesariamente su relación médica o con la enfermedad. • Tiene autonomía a nivel teórico
Limitaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizan teorías de otras disciplinas, no siendo nunca independientes ni autosuficientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para la evaluación y la intervención • Algunos de los modelos plantean aspectos que no son realmente aplicables.

Nota: Elaboración propia a partir de Weinstock-Zlotnick & Hinojosa (2004)

En terapia ocupacional cuando se aborda la intervención desde un enfoque de Arriba- Abajo se ejecutan programas basados en la ocupación. Las intervenciones basadas en la ocupación son aquellas donde el/la terapeuta ocupacional usa el compromiso con la ocupación como agente de cambio (Fisher, 2009). Además, debe capacitar a la persona para desempeñar o realizar ocupaciones que la persona quiere, necesita y se espera que lleve a cabo (Polatajko & Davis, 2012).

Diferentes autores han demostrado la efectividad del uso de programas basados en la ocupación en diferentes poblaciones y contextos culturales.

Nagayama et al (2017) demostraron que los programas basados en la ocupación están asociados con una mejora significativa de la calidad de vida de los años en personas en fase subaguda tras un ictus (Nagayama et al., 2017).

Los/as terapeutas ocupacionales especializados en la rehabilitación de la mano también han demostrado interés en conocer los beneficios de incluir intervenciones basadas en la ocupación en su práctica clínica (Langer, Luria, Maeir, & Erez, 2014; Colaianni, Provident, DiBartola, & Wheeler, 2015; Che Daud, Yau, Barnett, & Judd, 2016; Robinson, Brown, & O'Brien, 2016). Che Daud et al. (2016) comprobaron que los/as participantes de programas basados en la ocupación junto con ejercicios terapéuticos obtenían mejores resultados en dolor neuropático, rango de movimiento, satisfacción y participación en ocupaciones que las personas que solo realizaban ejercicios terapéuticos (Che Daud, Yau, Barnett, Judd, et al., 2016). A pesar de esto, no muchos terapeutas en esta área utilizan este enfoque en sus intervenciones sobre todo debido a restricciones de tiempo (Grice, 2015).

Otras intervenciones desde este enfoque se han dirigido a prevenir la obesidad (Hay et al., 2002), el manejo de enfermedades crónicas (O'Toole, Connolly, & Smith, 2013) o al trabajo con personas con enfermedad mental (Schindler, 2010).

2.2.2 INTERVENCIÓN DIRIGIDA A OBJETIVOS EN TERAPIA OCUPACIONAL (GOAL-DIRECTED APPROACH).

Según Schut y Stam (1994) los objetivos de la intervención de terapia ocupacional deben ser expresados como "actividades que son valiosas para los/as usuarios/as y que se llevarán a cabo en un periodo de tiempo concreto" (Schut & Stam, 1994). La intervención dirigida a objetivos es una valiosa herramienta de intervención en rehabilitación, ya que favorece la participación a pesar de dificultades como la falta de motivación y los déficits cognitivos y de autoconciencia (déficits en *self-awareness*) (Doig, Fleming, Cornwell, & Kuipers, 2009). En la práctica clínica se puede emplear con personas con diversas patologías y diversos grados de discapacidad, pero para que sea exitoso se deben incorporar a la terapia los objetivos elegidos o significativos para la persona. Esto es debido a que el aumento de motivación conlleva un aumento de frecuencia e intensidad de la práctica de aquella meta que se quiere conseguir (Mastos, Miller, Eliasson, & Imms, 2007). Además, el hecho de que sean las personas las que elijan sus objetivos, favorece y respeta su derecho de autodeterminación. Desde terapia

ocupacional la facilitación de la consecución de esos objetivos ocupacionales se realiza a través de una herramienta motivacional poderosa que es la ocupación (Ziviani, 2015).

Diversos estudios demuestran que el uso de los objetivos del/la participante para dirigir el contenido de los programas de terapia ocupacional conlleva una satisfacción general con el progreso en los objetivos (Doig et al., 2009). Del mismo modo, se ha demostrado que establecer de manera conjunta con los/as usuarios/as los objetivos de intervención puede ser beneficioso para mejorar el desempeño de actividades de autocuidado (Gagné & Hoppes, 2003).

A pesar de los múltiples beneficios del enfoque basado en objetivos, diseñar ocupaciones terapéuticas que encajen con los objetivos de la persona requiere creatividad y puede resultar muy demandante. En ocasiones, se realizan actividades muy significativas, atractivas y adaptadas al nivel de desempeño de una persona en concreto, pero que sólo dan como resultado un progreso mínimo hacia los objetivos del tratamiento. Otras veces, sin embargo, las limitaciones de tiempo hacen que el/la terapeuta elija trabajar un objetivo en perjuicio de otro. Es por ello que es importante diseñar ocupaciones terapéuticas que tengan un objetivo concreto y que, además, alcanzar esa meta sea el objetivo final del paciente (Pierce, 1998). Utilizar la intervención dirigida a objetivos requiere por parte de los/as terapeutas ocupacionales un razonamiento clínico continuo y activo además de generar estrategias de resolución de problemas junto a los/as usuarios/as (Mastos et al., 2007).

2.3. ENFOQUE PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL Y PERSONAL: VER-JUZGAR-ACTUAR

El ver-juzgar-actuar (VJA) apareció como metodología para la acción transformadora de los/as cristianos/as en sus ambientes y para superar la separación entre fe y vida. Sus inicios se remontan al método de revisión de vida, surgido en el seno de las propuestas pastorales de la Juventud Obrera Católica que animaba el P. Joseph Cardijn en la década de los treinta del siglo XX (Biord Castillo, 2004). Esta metodología generaba un modelo mucho más participativo en el que se pasaba de la meditación a la acción y en el que los/as fieles no solo eran receptores pasivos de las enseñanzas (Freire, 2001). Las acciones que se pretenden alcanzar parten siempre de algún aspecto objetivo que es observable (normalmente una situación problemática) y van encaminadas a alcanzar una respuesta práctica y factible (Sheppard, 2017). Se considera por lo tanto un método inductivo (Biord Castillo, 2004).

El método del VJA sigue una estructura de análisis de la realidad concreta a través de 3 fases: ver, juzgar y actuar, ya que antes de actuar hay que juzgar y para juzgar hay que observar la realidad tal y como es. Uno de los métodos empleados para conocer esa realidad fue el método de la encuesta llevado a cabo en la Escuela de Ciencias Sociales de Laval (Warren, 2002).

- ↳ **En el “ver”** se propone analizar un hecho de vida con el fin de descubrir actitudes, modos de pensar, valoraciones y comportamientos. Se buscan las causas y se analizan las consecuencias que pueden tener en las personas, en las comunidades y en las organizaciones sociales. El “ver” nos pone a observar y a tomar conciencia de nuestra realidad. Cuanto más seriamente se realice el análisis en el “ver” y se identifiquen las causas de las situaciones, más eficientemente se podrán proponer acciones transformadoras orientadas a atacar las raíces de los problemas.
- ↳ **El “juzgar”** es el momento central de la revisión de vida. Es el proceso donde interpretar lo que hemos observado en la sección del «ver» desde el punto de vista de los valores del colectivo o individuales. En el caso de los

primeros movimientos se realizaba esa valoración desde el punto de vista teológico. Se propone tomar posición frente al hecho analizado valorándolo positiva o negativamente. Se trata de un discernimiento.

- ↳ El “actuar” expresa lo que hay que hacer para dar respuesta a las situaciones analizadas y valoradas en el juzgar. Se trata de trazar líneas de acción y orientaciones, de operativizar los desafíos planteados, de dar respuestas pastorales, de proponer sugerencias y experiencias y de ofrecer orientaciones.

Según Biord Castillo (2004), el “actuar aquí significa que el análisis de la realidad (VER), el discernimiento y la reflexión bíblico-teológica (JUZGAR) están orientados a la acción que busca transformar la realidad” (p.14) (Figura 2).

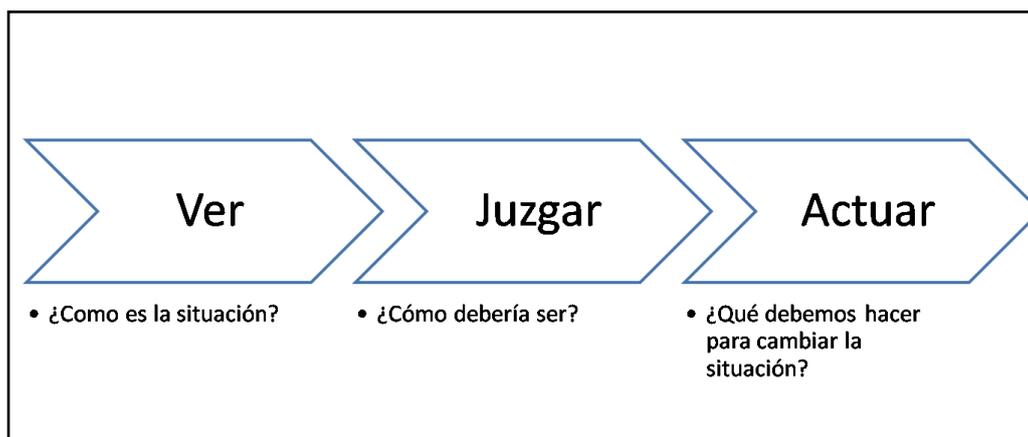


Figura 2. Cuestiones a resolver en cada una de las fases del Ver-Juzgar-Actuar

Además, Dawson (2000) plantea que la importancia del método pastoral del ver-juzgar- actuar es la manera en la que vincula la vida diaria y las actividades de la comunidad eclesial local con los eventos diarios que se dan en un contexto social más amplio. Un contexto donde se sitúa la comunidad eclesial, de donde provienen sus miembros y hacia donde se dirigen sus objetivos (Dawson, 2000).

Por otro lado, el método VJA no solo se ha empleado en contextos vinculados al catolicismo. También se ha desarrollado en Latinoamérica centrándose fundamentalmente en la situación socio-económica y política del pueblo pobre y empobrecido, así como en la difícil lucha de éste por su liberación.

Así, ha elaborado su propia perspectiva que ha sido determinada también por la categoría de los signos de los tiempos (Bjord Castillo, 2004).

En esta línea, Paulo Freire (1921-1997) propuso que a través de una metodología centrada en el VJA se podía conseguir una conciencia crítica por parte de los/as estudiantes. Este educador brasileño entendía que, siguiendo el formato ver, juzgar actuar, las personas podían volverse impenetrables a las mentiras y, por lo tanto, liberarse de la opresión. Según él, ninguna forma de pedagogía puede ser neutral, toda pedagogía debe ser una llamada a la acción (Gibson, 1999). La herramienta del ver- juzgar-actuar ayuda a trazar el campo del descubrimiento de la vida cotidiana como una práctica reflexiva. Se puede utilizar para evaluar la perspectiva de un movimiento social a través de una progresión metódica de la observación a la evaluación (Laperrière, 2014).

Existen antecedentes del uso de la metodología del VJA en estudios de investigación. Dawson (2000) lo empleó para abordar, reflexionar y profundizar en temas la espiritualidad urbana. Laperrière (2004) por su parte, utilizó el VJA para explicar cómo se pueden proveer cuidados en atención primaria y preventivos en comunidades locales cuando se trata con personas afectadas por VIH/ SIDA en Latinoamérica.

2.4. PROGRAMAS QUE INTERVIENEN DESDE UN ENFOQUE OCUPACIONAL.

2.4.1 EL REDISEÑO DEL ESTILO DE VIDA[®] Y OTROS PROGRAMAS QUE SE INSPIRAN EN ÉL.

Entre el año 1994 y 1997, un grupo de investigadores de la Universidad del Sur de California llevaron a cabo una investigación llamada "*The Well Elderly Research Study*" (Clark et al., 1997; Jackson et al., 1998; Clark et al., 2001) en la ciudad de los Ángeles (Estados Unidos). En el estudio, participaron 361 personas mayores de 60 años, siendo la media de edad de 74,4 años.

El objetivo de esta investigación fue evaluar un programa preventivo de terapia ocupacional destinado a mejorar la salud y el bienestar psicosocial de personas mayores que vivían en su comunidad. Los/as investigadores/as partieron de la hipótesis de que no solo participar en actividades mejoraba la salud física, el funcionamiento diario y al bienestar psicosocial, si no que era la participación en ocupaciones significativas la que operaba el cambio. Para ello, se dividió a los/as participantes en 3 grupos de forma aleatoria. Un grupo participó en un programa de terapia ocupacional preventiva (Rediseño del Estilo de Vida[®]) cuyo tema central era la salud a través de la ocupación. Un segundo grupo llevó a cabo actividades sociales (salidas a la comunidad, visionados de películas, actividades artísticas, juegos y asistencia a bailes) y un tercero que no recibió intervención alguna. Tras la implementación del programa, de 9 meses de duración, se comprobó que los/as participantes del programa del Rediseño del Estilo de Vida[®] mejoraron en las variables de funcionalidad, percepción subjetiva de salud y satisfacción vital. Esto no sucedió en ninguno de los otros grupos.

Este programa se caracterizó por centrarse en que los/as participantes conocieran la importancia en sus vidas de la actividad significativa y de impartir conocimientos específicos acerca de cómo seleccionar y llevar a cabo actividades que les ayudaran a alcanzar un estilo de vida saludable y satisfactorio (Clark et al., 1997). La intervención se estructuró en 8 áreas temáticas que fueron diseñadas

para que las personas mayores integraran la visión de sí mismas como seres ocupacionales y actuasen en consonancia a esta visión (Figura 3). A este proceso lo llamaron autoanálisis ocupacional (Jackson et al., 1998; Jackson, Mandel DR, & Zemke, 2001).

Aunque la intervención se realizó en grupos pequeños (entre 8 y 12 personas), el autoanálisis ocupacional es un proceso individualizado que se adapta a las necesidades individuales de los/as participantes. En este proceso, el papel de los/as terapeutas ocupacionales fue el de proveerlas herramientas necesarias para que las personas mayores aprendieran a analizar sus ocupaciones y la relación con su salud y pudieran verse como expertos en el autoanálisis ocupacional y así, poder rediseñar sus vidas (Jackson et al., 2001).

Con el objetivo de comprobar si los beneficios se mantenían a largo plazo, se realizó una reevaluación a los 6 meses donde se verificó que se mantuvieron los relacionados con la funcionalidad y la calidad de vida, siendo casi el 90% de las ganancias observadas tras la intervención (Clark et al., 2001). Además, también se demostró, que se redujeron considerablemente los costes sanitarios tras la implantación del programa (Hay et al., 2002).

En 2012, Clark et al. publicaron los resultados *The Well Ederly 2*, que pretendía verificar la efectividad del Rediseño del Estilo de Vida® en personas mayores procedentes de diversas etnias y de distintas comunidades, realizando una intervención de menor duración (6 meses). En el estudio participaron 460 hombres y mujeres entre 60-95 años sin signos de demencia o psicosis. Los resultados demostraron la efectividad de la intervención sobre la mejoría en la calidad de vida, la satisfacción vital y el descenso de los niveles de depresión (Clark et al., 2012; Jackson et al., 2009).

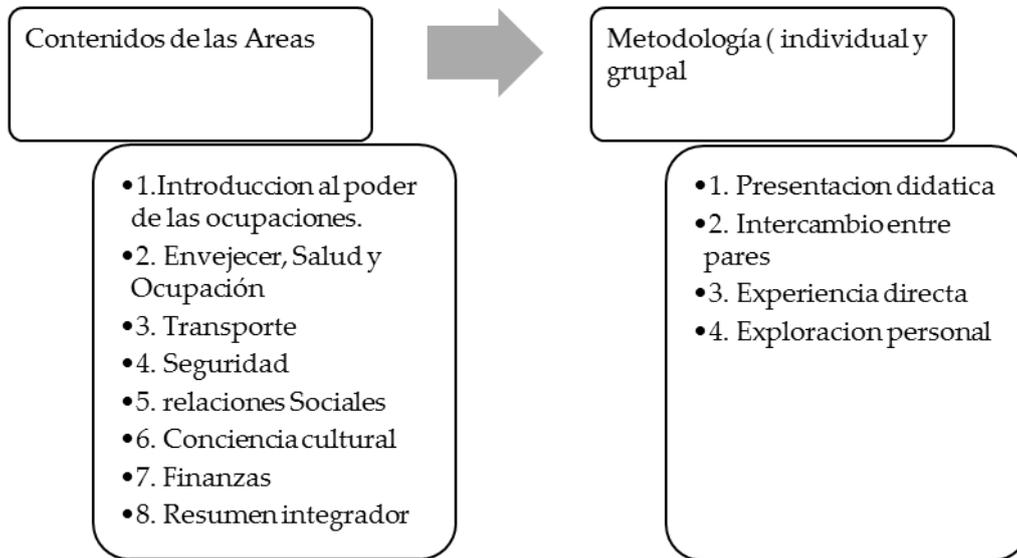


Figura 3. Metodología del Rediseño del Estilo de Vida®. Elaboración propia a partir de Jackson et al. (1998).

En respuesta a los beneficios demostrados por el Rediseño del Estilo de Vida®, otros autores han llevado a cabo intervenciones similares en otros países y contextos culturales. Lipschutz (2002) realizó la intervención con mujeres mayores en las que comprobó que las participantes aprendieron cual era el rol de la ocupación en sus vidas. Conforme fueron ganando autoconciencia llevaron a cabo elecciones ocupaciones que mejoraron su bienestar y detectaron objetivos que promovían cambios en sus hábitos ocupacionales. La intervención tuvo una duración de 8 semanas y se realizó en sesiones semanales de 2 horas (Lipschutz, 2002).

Otros autores (Matuska, Giles-Heinz, Flinn, Neighbor, & Bass-Haugen, 2003) elaboraron el *Programa de Bienestar para Personas Mayores* en Minnesota donde los/as terapeutas enseñaron y transmitieron la importancia de la participación en ocupaciones significativas a diversos grupos de personas mayores. Para ello, se inició un proceso de toma de conciencia de las barreras que impiden la participación ocupacional, con el fin de disminuirlas a través de dinámicas de resolución de conflictos. Esta intervención, que tuvo una duración de 6 meses, combinó sesiones semanales de 90 minutos con salidas a la comunidad para practicar algunos de los aprendizajes realizados. Los resultados

demonstraron una mejora en la percepción de salud de los/as participantes en vitalidad, funcionamiento social y salud mental. Añadido a este resultado, se observó un incremento de la participación en ocupaciones comunitarias, aumentando las comunicaciones con amigos y familia.

Horowitz y Chang (2004) también comprobaron beneficios en la percepción de salud subjetiva, actividad social y depresión en un grupo de personas mayores frágiles cognitivamente preservadas que recibió una intervención similar de 16 semanas de duración (Horowitz & Chang, 2004). Las sesiones giraron en torno a diferentes módulos temáticos donde se pretendió que los/as participantes entendieran mejor la relación entre rutinas, ocupación o actividad significativa y satisfacción vital, salud y bienestar.

Posteriormente entre 2010 y 2012, Johansson & Björklund realizaron una intervención inspirada en el Rediseño del Estilo de Vida® en personas mayores en Suecia (Johansson & Björklund, 2016). La intervención, de 4 meses de duración, incluyó una fase de detección de necesidades en la que los/as participantes escogieron los módulos temáticos que les resultaban más significativos y desafiantes. El objetivo de la intervención fue dotar a las personas mayores de oportunidades para reflexionar sobre sus vidas ocupacionales y volverse conscientes de estrategias para mejorar su salud, bienestar y aumentar su independencia en sus AVD. Tras la intervención, no se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el de intervención, pero el grupo que participó en el Rediseño del Estilo de Vida® obtuvo beneficios en variables relacionadas con la salud percibida (vitalidad y salud mental) y en aspectos relacionados con la interacción social.

Otro estudio en Japón, también replicó resultados similares, al usar el MOHO, para incrementar el conocimiento y la reflexión de los/as participantes sobre sus elecciones ocupacionales. A través de este proceso, los/as participantes ganaron más sensación de control sobre sus propias decisiones ocupacionales. Se demostró en los resultados un incremento significativo de calidad de vida y sensación del bienestar, tanto en medidas pre-post, como en la comparación con un grupo control, que llevó a cabo actividades artísticas como macramé u origami (Yamada, Kawamata, Kobayashi, Kielhofner, & Taylor, 2010).

Mountain et al. entre 2011 y 2015, llevaron a cabo un ensayo clínico aleatorizado (ECA) con 288 personas mayores que vivían de manera independiente con el objetivo de comprobar los beneficios del “*Lifestyle Matters Programme*” (Mountain et al., 2017). Este programa adaptó al contexto cultural anglosajón la filosofía del Rediseño del Estilo de Vida® en una intervención de 4 meses de duración en la que se realizaron sesiones semanales e individuales. Esta intervención se focalizó en detectar los objetivos ocupacionales de los/as participantes para que se empoderaran compartiendo sus fortalezas y habilidades. El programa ofreció los apoyos necesarios para que llevaran a cabo de manera independiente actividades nuevas o retomaran aquellas que habían dejado de realizar. Algunos de los temas abordados en las sesiones fueron actividad y salud, la salud mental, la ocupación en casa y en la comunidad o la seguridad en la casa y alrededor de la misma (Mountain et al., 2017; Sprange et al., 2013).

Aunque los resultados no apoyan que esta intervención sea más beneficiosa que los cuidados habituales, el estudio de viabilidad realizado previamente sí mostró que los/as participantes en los 2 grupos de intervención mostraron una tendencia positiva en la percepción de salud subjetiva y en la mejora de la autoeficacia (Mountain & Craig, 2011; Mountain, Mozley, Craig, & Ball, 2008). Posteriormente, se llevó a cabo un estudio para evaluar el impacto de la intervención a largo plazo (Chatters et al., 2017).

Recientemente se ha traducido el programa del Rediseño del Estilo de Vida® al francés e implementado en personas mayores con y sin discapacidad, mostrando mejoras en salud mental, equilibrio ocupacional y un aumento del interés de los/as participantes por el ocio. También, aumentó la participación en actividades significativas de aquellas personas sin discapacidad y de la participación social de las personas que si tenían. El mayor beneficio se dio en el ambiente social aumentando la calidad y cantidad de los contactos sociales y modificando determinadas rutinas ocupacionales (Levasseur et al., 2017).

Otro estudio de viabilidad se llevó a cabo en 2017 (Cassidy, Richards, & Eakman, 2017). El programa “*Aging Well by Design*” nació con el objetivo de adaptarse a la realidad de los contextos clínicos acortando el tiempo de duración del programa (3 meses) e integrándolo en los servicios de salud.

Además de en personas mayores, este novedoso enfoque ha generado una respuesta por parte de otros autores que han querido corroborar estos beneficios en otras poblaciones. Barnes et al. llevaron a cabo un estudio piloto en 2008 en población con bajos ingresos con el objetivo de mejorar su calidad de vida y satisfacción vital. Los/as autores/as desarrollaron un programa llamado “*Adaptative Living programe*” que constaba de 12 módulos que se trabajaron en 12 semanas. Cada semana se llevaban a cabo 2 sesiones de 90 minutos cada una. Además, se realizaron 3 salidas a la comunidad. En el programa participaron 19 personas y los resultados mostraron una mejora en la calidad de vida, en la satisfacción vital y en las habilidades comunicativas e interpersonales de los/as participantes. Las medidas que se emplearon para detectar las modificaciones producidas por la participación en el programa fueron el Cuestionario de salud SF-36 y el grupo focal (Barnes et al., 2008).

Posteriormente, se llevó a cabo un estudio donde se compararon los beneficios de la terapia ocupacional convencional con una intervención inspirada en el Rediseño del Estilo de Vida® en personas con enfermedad mental. El objetivo de esta intervención fue aumentar la preparación para confrontar un estilo de vida saludable durante su rehabilitación. El programa consistió en 4 charlas formativas y un trabajo de 2 semanas realizando actividades dirigidas a conseguir objetivos basados en temáticas como “estrategias de afrontamiento” y “recursos en la Comunidad”. La muestra fueron 38 pacientes internos en un hospital psiquiátrico divididos en grupo control y grupo experimental. Los resultados mostraron que aquellos que realizaron la intervención dirigida a objetivos mejoraron de manera estadísticamente significativa su preparación para un cambio en su estilo de vida. No hubo diferencias significativas en la satisfacción vital (Tsao, Ho, & Wong, 2009).

En 2011, Lund et al. desarrollaron una intervención sobre el estilo de vida en personas que habían sufrido un ictus (Lund, 2012; Lund, Michelet, Sandvik, Wyller, & Sveen, 2012). Para comprobar los beneficios llevaron a cabo el programa con un grupo experimental que recibió la intervención en estilo de vida y actividad física y un grupo control que solo realizó actividad física. Aunque las medidas cuantitativas no mostraron diferencias entre grupos, el análisis de las entrevistas semiestructuradas mostró que compartir experiencias post ictus y

conocimientos, apoyarse mutuamente para seguir progresando y aprender a reestructurar su día a día fueron algunos de los beneficios percibidos por los/as participantes (Lund, Melhus, & Sveen, 2017).

Por último, otros autores se han valido de la flexibilidad del programa del Rediseño del Estilo de Vida® para adaptarse a diferentes poblaciones y contextos culturales para llevarlo a cabo sobre variables concretas. Así se han estudiado sus efectos sobre el sueño,(Leland et al., 2016) el dolor crónico (Uyeshiro Simon & Collins, 2017) o el manejo de la diabetes (Pyatak, Carandang, & Davis, 2015; Pyatak, 2011; Pyatak et al., 2017). Además, otros autores proponen intervenciones inspiradas en él en personas que padecen cáncer (Lee & Loh, 2013; Loh & Musa, 2015) o incluso comparan sus beneficios con la Medicina Tradicional China (Zhu et al., 2016).

En la tabla 3 podemos ver los estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida® .

Tabla 3. Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®/

Autor, año	Diseño	Particip. (n)	Grupo experimental	Grupo control	Variables	Resultados
Clark et al. (1997)	Ensayo clínico controlado aleatorizado	Personas de más de 60 años que vivían en su comunidad (n= 361)	Rediseño del Estilo de Vida® (n= 102) Sesiones grupales semanales Sesiones individuales 9 meses	Actividades Sociales (n=100) Sin tratamiento (n=104) 9 meses	Funcionalidad física y social: - FSQ Satisfacción vital: - LSI- Z Síntomas depresivos: - CES-Depression Scale Calidad de Vida relacionada con la salud: - MOS - RAND SF-36	Mejorías estadísticamente significativas en calidad de la interacción, satisfacción vital, salud percibida y dolor, función social, limitación del rol debido a problemas físicos, vitalidad, limitaciones del rol debido a problemas emocionales y salud mental en el grupo experimental frente al grupo control.
Clark et al. (2001)	Ensayo clínico controlado aleatorizado con medidas de seguimiento a los 6 meses	Personas de más de 60 años que vivían en su comunidad (n= 285)	Rediseño del Estilo de Vida® (n= 96) Sesiones grupales semanales Sesiones individuales 9 meses	Control (n=189) 9 meses	Funcionalidad física y social: - FSQ Satisfacción vital: - LSI- Z Síntomas depresivos: - CES-Depression Scale Calidad de Vida relacionada con la salud: - MOS - RAND SF-36	Mejorías estadísticamente significativas en calidad de la interacción y función social, limitación del rol debido a problemas físicos, vitalidad, limitaciones del rol debido a problemas emocionales y salud mental en el grupo experimental frente al grupo control.

Tabla 3 (cont.). Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®

Autor, año	Diseño	Particip. (n)	Grupo experimental	Grupo control	Variables	Resultados
Matuska et al. (2004)	Estudio piloto con un único grupo	Personas que vivían en apartamentos para mayores (n=65)	Designing a Life of Wellness (n=65) 15 sesiones	-	Calidad de Vida relacionada con la salud: - RAND SF-36 Frecuencia de relaciones sociales y salidas a la comunidad: - Cuestionario. Satisfacción con la intervención: - Cuestionario de satisfacción	Mejorías significativas en vitalidad, función social y componente mental. Incremento en la frecuencia de participación en actividades sociales y comunitarias (del 55% en 3 o más actividades antes del programa al 66% después).
Horowitz y Chang (2004)	Estudio piloto con grupo control aleatorizado	Personas mayores de 60 años frágiles dependientes o con discapacidad medicamente estables. - MMSE ≥ 24 - Hablen ingles (n=28)	Programa experimental del Rediseño del Estilo de Vida (n= 12) Sesiones semanales grupales de 90 min. Sesiones individuales mensuales 16 semanas	No tratamiento (n= 16) 16 semanas	Calidad de Vida relacionada con la Salud: - RAND SF-36 Capacidad de autocuidado y AVDI: - FSQ Capacidad cognitiva: - MMSE Estado de Ánimo: - CES-D Satisfacción vital: - LSI-Z Locus de control interno: - Master Scale	No mejorías significativas entre grupos. El grupo experimental obtuvo beneficios en limitación del rol debido a problemas físicos, dolor y salud general y un aumento en su actividad social. También hubo mejoras en depresión.

Tabla 3 (cont.). Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®

Autor, año	Diseño	Particip. (n)	Grupo experimental	Grupo control	VARIABLES	Resultados
Barnes et al. (2008)	Estudio Piloto con un único grupo usando métodos mixtos.	Personas con bajos ingresos (n=19)	Adaptative Living Program (n=19) 12 semanas	-	Calidad de Vida relacionada con la Salud: - RAND SF-36 Grupo Focal	No hay diferencias estadísticamente significativas intragrupo. El grupo focal mostró beneficios en habilidades sociales, un aumento del conocimiento sobre nutrición y habilidades interpersonales.
Yamada et al. (2010)	Ensayo clínico aleatorizado	Personas mayores de 65 años japonesas que vivían en su comunidad y no asistían a rehabilitación. (n=66)	Wellness Programme (n=30) 15 sesiones 8 meses	Programa de artesanía (n=33) 15 sesiones 8 meses	Satisfacción Vital: - LSI-Z Calidad de Vida: - QOL26	Mejoras significativas en satisfacción vital y en el componente psicológico de calidad de vida en el grupo experimental frente al grupo control.
Lund et al. (2011)	Ensayo controlado aleatorizado	Personas mayores de 64 que hayan padecido un ictus o ataque	Curso de Estilo de Vida y Actividad física (n=39) 9 meses	Actividad Física (n=47) 9 meses	Calidad de Vida relacionada con la Salud: - RAND SF-36 Áreas de desempeño y satisfacción: - COPM	No hay diferencias estadísticamente significativas entre grupos.

Tabla 3 (cont.). Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®

Clark et al. (2012)	Ensayo clínico controlado aleatorizado	Personas de más de 60 años de diferentes etnias y comunidades. (n=460)	Rediseño del Estilo de Vida (n= 187) 6 meses	No tratamiento (n=173) 6 meses	<p>Ansiedad y depresión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospital and Depression Scale <p>Movilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timed Up and Go <p>Función cognitiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trail Making Test A y B 	<p>Mejoras estadísticamente significativas en dolor, energía, función social, componente mental, satisfacción vital y en la sintomatología depresiva en el grupo experimental frente al grupo control. También aumentaron los años ajustados de calidad de vida y la intervención fue rentable económicamente.</p>
					<p>Calidad de Vida relacionada con la Salud</p> <ul style="list-style-type: none"> - RAND SF-36 <p>Satisfacción vital</p> <ul style="list-style-type: none"> - LSI- Z <p>Síntomas depresivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CES-Depression <p>Variables cognitivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consorcio para establecer un registro de la enfermedad de Alzheimer - Tiempo de reacción en una tarea - Digit Symbol Substitution - Task of the Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised, <p>Calidad de vida ajustada a los años:</p> <ul style="list-style-type: none"> - QALY 	

Tabla 3 (cont.). Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®

Autor, año	Diseño	Particip. (n)	Grupo experimental	Grupo control	Variables	Resultados
Leland et al.(2016)	Ensayo clínico controlado aleatorizado	Personas mayores de 60 años de diferentes etnias y comunidades (n= 217). Parte de la muestra del estudio The Well Elderly 2	Rediseño del Estilo de Vida (n= 119) 6 meses	No tratamiento (n=98) 6 meses	Cambios en el sueño por la noche: - Auto cuestionario sobre horas de sueño de noche y en la siesta Cambios en la duración de la siesta: - Auto cuestionario sobre horas de sueño de noche y en la siesta Cambios en el sueño total en 24 horas: - Auto cuestionario sobre horas de sueño de noche y en la siesta	Los/as participantes del grupo experimental ganaron minutos de sueño por la noche mientras que el grupo control no. Además el grupo control tuvo una pérdida neta de horas de sueño en total mientras que el grupo intervención ganó.
Johansson & Björklund (2016)	Estudio cuasi experimental de metodología mixta	Personas de más de 65 años que vivían en su comunidad sin asistencia en casa (n=40)	Programa de promoción de la Salud (n=22) 4 meses	Terapia ocupacional ocasional (n=18) 4 meses	Calidad de Vida relacionada con la Salud: - RAND SF-36 Satisfacción vital: - LSI- Z Participación en actividades significativas: - MAPA Adaptación ocupacional: - Entrevistas semi estructuradas	No hay mejoras significativas en el grupo experimental frente al control. El grupo que recibió la intervención mostró mejoras estadísticamente significativas en vitalidad y salud mental.

Tabla 3 (cont.). Estudios experimentales realizados hasta la fecha relacionados con el Programa del Rediseño del Estilo de Vida®

Autor, año	Diseño	Particip. (n)	Grupo experimental	Grupo control	Variables	Resultados
Simon et Collins (2017)	Estudio retrospectivo	Personas que padecen dolor crónico (n=45)	Rediseño del Estilo de Vida (n=45) Sesiones individuales	-	Áreas de desempeño y satisfacción: - COPM Calidad de Vida relacionada con la salud: - RAND SF-36 Dolor: - Brief Pain Inventory Autoeficacia en el manejo del dolor: - Pain self-efficacy Questionnaire	Mejorías estadísticamente significativas en el desempeño ocupacional y satisfacción, en función social y física, limitaciones del rol asociadas a los problemas físicos y emocionales, energía, salud general y autoeficacia ante el dolor sólo el grupo experimental.
Mountain et al. (2017)	Ensayo clínico aleatorizado	Personas de más de 65 años que vivían de manera independiente e sin déficits cognitivos (n= 262)	Lifestyle Matters Program (n= 136) Sesiones grupales semanales Sesiones individuales 4 meses	Terapia convencional 1 (n= 126) 4 meses	Calidad de Vida relacionada con la Salud: - RAND SF-36 - EQ-5D-3L Depresión: - PHQ Soledad: - Jong Gierveld Loneliness Scale Autoeficacia: - GSE Bienestar: - ONS	No hay mejorías significativas en el grupo experimental frente al control.

Nota: FSQ: Functional Status Questionnaire; LSF-Z :Life Satisfaction Index-Z; CES-D: Center of Epidemiologic Studies Depression Scale; MOS: Medical Outcome Studies Short Form General Health Survey ; RAND SF-36: RAND 36 -item Health Status Survey; MMSE: Mini-Mental State Exam ;WHO QOL26: World Health Organization Quality of Life-26; COPM: Canadian Occupational Performance Measure; QALY: Quality-adjusted life year; MAPA: Meaningful activity participation assessment ; EQ-5D-3L: EuroQol five-dimensions-3 Levels; PHQ Patient Health Questionnaire; GSE: General Self-Efficacy Scale ; ONS: Office for National Statistics.

2.4.2 ENVEJEHACIENDO®

Envejeciendo® es un programa basado en la ocupación cuyo objetivo es enseñar estrategias de autoanálisis ocupacional a los/as participantes para que sean ellos/as los que analicen sus ocupaciones y realicen las modificaciones oportunas para alcanzar rutinas diarias significativas.

Envejeciendo® fue elaborado durante los años 2012-2014 por la Asociación Ocupación con Sentido (AOS) y nació para ser implementado en personas mayores de 60 años que vivieran en su Comunidad. Envejeciendo® pretendía desmontar (como ya lo había hecho *The Well Ederly Study*), el cliché de “*keeping busy, keeps you healthy*” (mantenerse ocupado te mantiene saludable) (Jackson et al., 1998, p. 334) ya que entiende que no solo participar en actividades reporta salud si no que reflexionar sobre aquello que hacemos es lo que lleva realizar elecciones ocupacionales significativas.

El objetivo de Envejeciendo® fue conseguir que las personas mayores fueran conscientes de sus ocupaciones y de la relación que éstas tienen con su salud. De esta manera, Envejeciendo® pretendió que los/as participantes se involucraran en la vida de sus barrios, a través de diferentes roles ocupacionales significativos, con el fin de que se responsabilizaran para con la sociedad en la que vivían y que esto, a su vez, conllevara una mejoría en su salud a todos los niveles.

La implementación de este programa obtuvo resultados satisfactorios en una muestra de 15 personas mayores que participaban en Centros de Mayores de la Comunidad de Andalucía, al mejorar su percepción de salud (sobre todo respecto a la función social) y aumentar el número de roles que estas personas querían llevar a cabo en su futuro (Fernández-Solano & Rodríguez-Bailón, 2013; Rodríguez-Bailón et al., 2016).

Este programa, a través de 3 estrategias metodológicas como son el Modelo de la Ocupación Humana, la herramienta pedagógica del Ver-Juzgar-Actuar y el trabajo por módulos temáticos, pretendió que los/as participantes aumentaran su toma de conciencia sobre aquellos aspectos que influían en su desempeño ocupacional y adquirieran estrategias hacia rutinas ocupacionales más satisfactorias y significativas. Este proceso de toma de conciencia se facilita a

través de la adquisición de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” generando dentro de la propia intervención un espacio para que fuera la propia persona la que conociera aquello que le resultaba significativo. Como comenta Kramer, Hinojosa, Royeen, & Luebben, 2003:

Para diseñar una intervención que sea significativa para el individuo, el profesional de terapia ocupacional debe pasar tiempo con hablando y/o interactuando y aprendiendo quien es él/ ella. No se pueden diseñar intervenciones significativas para la persona si no la entendemos. El terapeuta no decide lo que es importante si no que es la persona la que sabe lo que es importante para él/ ella” (p.11).

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA ENVEJECIENDO®

La intervención se realiza en grupo pequeño entre 7 y 15 personas para garantizar la generalización de un número suficiente de ideas y una correcta operatividad del grupo. Además, permite reflexionar de manera más profunda sobre las diferentes perspectivas de los temas a tratar.

El programa se desarrolla a través de sesiones semanales grupales de 90 minutos de duración y 3 sesiones individuales a lo largo del proyecto, en las que la primera y la última se emplean para la evaluación y la sesión intermedia para profundizar en dificultades específicas de cada participante.

Las estrategias metodológicas en las que se basa este programa son el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) y la metodología de Ver-Juzgar-Actuar. Además todo ello se integra en un trabajo por módulos temáticos.

- El Modelo de la Ocupación Humana (Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011), permite a los/as participantes conocer cuáles son los factores que están implicados en la ocupación humana y cuál es la relación entre ellos.

Los conceptos del MOHO conforman el proyecto de dos maneras diferenciadas. Por un lado, aportan la base teórica sobre la que se asienta el programa y por otro, es el enfoque que utiliza el/la terapeuta que dirige la intervención para acompañar a los/as participantes. Es por esto, que el guía de esta intervención debe conocer este modelo para la práctica.

Por otro lado, forma parte de los contenidos específicos que aprenden los/as participantes para poder analizar ellos/as mismos/as donde residen

específicamente sus dificultades para no realizar actividades que son importantes. Así como cuáles son los apoyos con los que cuentan para sí poder realizarlas.

- El Ver-Juzgar Actuar ofrece el otro enfoque y organiza las sesiones de intervención. A lo largo del programa se trabajan diferentes módulos temáticos empezando a trabajar los conceptos con el ver para continuar con el juzgar y terminar con actuar. La sesión de Revisar se da tras el trabajo de 2-3 módulos temáticos (Figura 4)

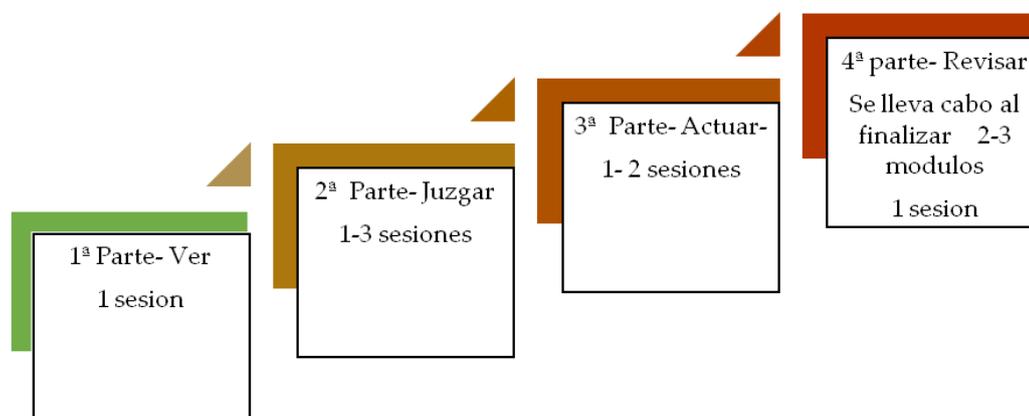


Figura 4. Ver Juzgar-Actuar- Revisar y número de sesiones. Elaboración propia

1ª parte- Ver: En la primera sesión, el/la terapeuta ocupacional comienza haciendo una breve introducción del concepto a trabajar en el módulo y su relación con la ocupación. Posteriormente, se promueve la participación del grupo para que comiencen a hablar del tema dando relevancia a los aspectos ocupacionales. Una vez llegados a este punto, el/la terapeuta a través de diferentes dinámicas, fomenta un trabajo de reflexión en el que se pretende que los/as participantes observen y analicen su situación en busca de hechos concretos que reflejen tanto su realidad individual como la grupal. Estos hechos son objetivos y reales.

2ª parte-Juzgar: en esta fase, los/as participantes valoran los hechos anteriores como positivos o negativos incidiendo en cómo les afecta dicha realidad tanto a nivel individual como colectivo. En este momento se buscan las

causas y consecuencias de esa realidad para acabar planteando el ideal que se pretende alcanzar.

3ª parte-**Actuar**: es el momento de realizar la experiencia práctica. La experiencia será una acción concreta llevada a cabo por los/as participantes que se realiza con el objetivo de transformar las necesidades que se han detectado. Se plantean y planifican acciones que permitan, con el análisis y el juicio recogido, modificar situaciones ocupacionales que se han detectado como problemáticas. Esta experiencia se elige por el grupo, siendo el/la terapeuta ocupacional el que oriente sobre los aspectos prácticos de la realización de la sesión. Además, en este momento de la intervención los/as participantes pueden plantearse algún compromiso individual o grupal que deseen llevar a cabo y les acerque más a su rutina ocupacional ideal.

4ª parte- **Revisar**: Tras el desarrollo de 2 o 3 módulos temáticos, se dedica una sesión a revisar la experiencia llevada a cabo y los pequeños objetivos (compromisos) que se van marcando los/as participantes en cada módulo. Esta sesión sigue una estructura concreta donde se valora si el compromiso se ha llevado a cabo o no y cuáles son las consecuencias y las causas de esto.

Se puede ver un ejemplo de la secuencia de las sesiones en la Tabla 4. El resto de las sesiones se encuentran en el Anexo 1.

Tabla 4. *Desarrollo del Módulo temático: Relaciones Sociales*

Fase del análisis	Actividades
Módulo: Relaciones Sociales	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Análisis visual de persona solitaria y sociable 2. Elaboración del mapa de relaciones sociales. (relaciones presentes y pasadas).
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mapa de relaciones sociales futuras ¿Qué relaciones quiero crear y/o mejorar) 2. Se responden a nivel grupal las preguntas <ol style="list-style-type: none"> a. ¿Cómo se mantienen y se crean las relaciones sociales? b. ¿Cuáles son sus beneficios?
Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elegir una persona del mapa de relaciones futuras y planificar una actividad con ella 2. Role playing. 3. Adquisición de compromisos libres, realistas y concretos
Revisar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se revisa el grado de cumplimiento de los compromisos <p>Si se han cumplido: se analizan los beneficios</p> <p>Si no, se analizan causas y consecuencias y se replantean.</p>

Nota: Elaboración propia.

TRABAJO POR MÓDULOS TEMÁTICOS

En el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” se trabajan módulos temáticos. Cada uno de los módulos temáticos es abordado desde una perspectiva ocupacional, relacionando el tema con la ocupación. Los módulos abordados en el proyecto son:

↳ Ocupación- salud y dificultad.

En este módulo se trabajan los conceptos de ocupación, salud y dificultad. También se realizan las historias de vida de los/as participantes incidiendo en los eventos ocupacionales y la relación que estos han tenido con sus estados de salud. Posteriormente se presentan las historias de vida delante del grupo y se hace una aproximación a las metas ocupacionales de cada uno de los/as participantes.

↳ Equilibrio Ocupacional

En el módulo de equilibrio ocupacional se analizan las rutinas diarias, semanales y anuales de los/as participantes. Posteriormente, se les enseña los conceptos del MOHO para que aprendan cuales son los aspectos que hacen emerger la ocupación y así analizar sus dificultades y apoyos. Se evalúa si realizan aquellas actividades que son significativas para ellos/as y, a través del esquema semanal ideal, se les invita a modificar incluyendo, eliminando y/o modificando alguna actividad concreta.

↳ Estrategias de adaptación a las dificultades.

A partir de este módulo, los/as participantes analizan sus dificultades individuales para llevar a cabo actividades concretas. Además, examinan cuales son las causas de esas limitaciones ocupacionales (físicas, cognitivas, emocionales y/o sociales) y elaboran estrategias para superar dichas dificultades.

↳ Relaciones Sociales

En este módulo temático, se analizan las relaciones sociales que tienen los/as participantes a partir de las actividades que realizan con ellos/as. En primer lugar, analizan las relaciones pasadas y presentes y, posteriormente, las relaciones que les gustaría tener. También, hacen un análisis grupal de cómo se mantienen y crean las relaciones sociales y cuáles son sus beneficios para así poder aprender estrategias para iniciar nuevas relaciones o mejorar alguna de las ya existentes.

↳ Una mirada abierta al mundo.

Este módulo requiere un trabajo más macro, ya que su objetivo es conocer otras realidades de personas con características demográficas parecidas al grupo de participantes pero que pertenecen a una realidad social distinta (diferente etnia, continente, etc.). El objetivo es que se aproximen a otras realidades ocupacionales y evalúen si desean llevar a cabo actividades para otros y maneras de poder hacerlo.

↳ Ocupación y mundo laboral

El módulo de ocupación y mundo laboral pretende que los/as participantes aprendan aspectos acerca de sus cualidades como trabajador, su formación y la situación actual del mundo laboral, específicamente en su área de interés. A

través de este análisis, pueden aprender cómo de lejos o próxima está su deseo laboral con respecto a su realidad y poder adecuarla.

III. JUSTIFICACIÓN

3. JUSTIFICACIÓN

En 2010, un grupo de terapeutas ocupacionales que formaban parte de la Asociación Ocupación con Sentido (AOS) asistieron al XV Congreso Mundial de Terapia Ocupacional en Chile. Allí, pudieron conocer a la Dra. Florence Clark y los resultados del Estudio del Buen Envejecimiento (*The Well Ederly Study*). En su ponencia, la Dra. Clark habló de los beneficios del programa del “Rediseño del Estilo de Vida®” y de cómo el hecho de solamente participar en actividades no suponía efectos beneficiosos *per se* si no que era necesario un proceso de reflexión para involucrarse en actividades realmente significativas. En su investigación, este proceso de autoanálisis ocupacional facilitó que las personas mayores pudieran verse a sí mismas como seres ocupacionales, reflexionando acerca de la relación entre ocupación y salud y aprendiendo cuáles eran los apoyos y las barreras con las que contaban para su participación ocupacional. Así, pudieron hacer elecciones ocupacionales significativas cuyos beneficios, se mantuvieron a largo plazo. El hecho de que sean las actividades significativas y no cualquier actividad la que conlleve un mejor estado de salud y un mayor bienestar es un aspecto que viene vinculado al origen de la terapia ocupacional. El valor terapéutico de la ocupación, se sustenta en la significación tanto individual como cultural de la actividad realizada, en su propósito y utilidad y en su potencial de recuperación física y psicológica (Romero, Ayuso, Miralles, & Moruno, 2003).

Al elaborar el programa de “Rediseño del Estilo de Vida®” sus creadores pretendían crear una intervención basada en la Ciencia Ocupacional en la que la ocupación fuera el eje central de la intervención y que permitiera a sus participantes buscar sentido a sus vidas a través de las ocupaciones, ganar sensación de control para rediseñar sus rutinas tras sufrir algún cambio vital y aprovechar oportunidades de tomar riesgos llevando a cabo nuevas actividades (Jackson et al., 1998). Esta filosofía de trabajo ha generado una respuesta a nivel mundial y diversos autores han llevado a cabo estudios que intentaran corroborar

sus beneficios en personas mayores de otros contextos culturales (Krabaek, 2008; Mountain et al., 2008; Mountain & Craig, 2011; Sprange et al., 2013; Mountain et al., 2017; Johansson & Björklund, 2016). Sin embargo, y pese a los excelentes resultados obtenidos, ninguna de las intervenciones publicadas había sido realizada en España.

A raíz del impacto que supuso escuchar las palabras de la Dra. Clark, las participantes de AOS elaboraron Envejeciendo® cuyos resultados en personas mayores que vivían en su comunidad se publicaron en 2016. El programa Envejeciendo® a través del uso del Modelo de la Ocupación Humana, la metodología de Ver-Juzgar-Actuar y al abordaje de módulos temáticos pretende que las personas mayores analicen y sean conscientes de cómo las ocupaciones se relacionan con la salud, que factores influyen en las elecciones ocupacionales y cuáles son los apoyos y las barreras que median en la participación en actividades significativas. La toma de conciencia de los/as participantes fue la herramienta que favoreció el cambio concluyendo en una mejora de aspectos relacionados con la salud percibida, sobre todo en relación al funcionamiento social y en un aumento del número de roles que las personas participantes querían llevar a cabo (Rodríguez-Bailón et al., 2016). Además, la toma de conciencia no solo beneficia al propio participante si no que cuando los/as terapeutas ocupacionales conocen tanto el nivel de conciencia de uno mismo (self-awareness) de sus pacientes, como sus fortalezas y limitaciones en su desempeño ocupacional, se pueden posicionar de una mejor manera para identificar los beneficios que obtendrá del servicio de terapia ocupacional, para diseñar intervenciones efectivas e identificar cambios significativos tras la intervención (Anderson, Doble, Merritt, & Kottorp, 2010). Otro de los puntos fuertes del programa fue la invitación a la acción. Como ya comprobó Lund (2012) en un estudio de similares características, alentar a los/as participantes a explorar los temas tratados en el grupo en situaciones vitales reales posiblemente aumentó el potencial de los/as participantes a mejorar su participación social y bienestar (Lund, 2012).

La publicación de los datos de este estudio supuso corroborar los beneficios observados en estudios de similares características, sin embargo, no sólo el colectivo de las personas mayores tiene dificultades en la participación ocupacional. Existen otras poblaciones que también presentan dificultades de

acceso a ocupaciones significativas como pueden ser las personas con discapacidad intelectual o las afectadas por daño cerebral adquirido (DCA). La definición de discapacidad intelectual incluye en sí misma la existencia de limitaciones tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa en las AVD y las habilidades prácticas que aparecen antes de los 18 años (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). En el caso de las personas con DCA, debido a una lesión cerebral súbita, se pueden presentar dificultades en el desempeño en las actividades diarias que mermen su calidad de vida global (Fernández-Gómez, Ruiz-Sancho, & Sánchez-Cabeza, 2009).

Es por ello que se han llevado a cabo iniciativas de programas similares por parte de otros autores en colectivos distintos a las personas mayores. (Barnes et al., 2008; Lund , 2012; Lund et al., 2012, 2017; Uyeshiro Simon & Collins, 2017).

Además, cualquier persona, independientemente de que tenga discapacidad o no, está en riesgo de sufrir alienación ocupacional. Según Wilcock, involucrarse en actividades que no satisfagan las necesidades internas puede conllevar sensación de aislamiento, impotencia, frustración, falta de control o alejamiento de la sociedad y/o de sí mismo (Wilcock, 2006).

Como hemos comentado, existen antecedentes de adaptación de programas inspirados en el Rediseño del Estilo de Vida® a otros colectivos diferentes a las personas mayores y a otros contextos culturales, pero ninguno de ellos ha incluido más de un colectivo de estudio ni se ha llevado a cabo en España. Es por ello que creemos importante poder implementar este proyecto de investigación en personas con discapacidad intelectual, personas con DCA y estudiantes que pretende cuantificar las mejorar en la salud percibida de los/as participantes en el programa, conocer si aumentan el número de roles en los que se involucran, conocer si aumenta el número de actividades significativas que llevan a cabo, explorar las diferencias en los beneficios percibidos y valorar de qué manera los contextos grupales apoyan los compromisos individuales de mejora del equilibrio ocupacional.

La consecución de nuestros objetivos permitiría desarrollar programas que atiendan a una visión más preventiva y permitan a los/as participantes, en primer lugar, conocer que actividades son realmente significativas para ellos/as y, en

segundo lugar, generar estrategias propias para solventar aquellas dificultades que les impiden llevarlas a cabo.

IV. OBJETIVOS

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

- › El objetivo general de esta tesis fue conocer los beneficios de un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes.

Más específicamente, los objetivos de esta investigación fueron:

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- › Cuantificar las mejoras tras el programa en la calidad de vida y la salud percibida en personas con discapacidad intelectual y personas con DCA.
- › Conocer el impacto del programa en el número de roles internalizados que llevaron a cabo las personas con discapacidad intelectual y con DCA en el momento actual y aquellos roles que desearían desempeñar en el futuro.
- › Explorar las experiencias y los beneficios percibidos por las personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes tras su participación en un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”
 - Analizar el aumento o modificación del desempeño en las AVD que realizan los/as participantes, así como conocer las áreas ocupacionales que pueden verse afectadas y la manera en la que se producen esos cambios en las rutinas ocupacionales.
 - Conocer cómo el ambiente social (familia, amigo, compañeros...) puede servir de apoyo/limitación para la participación individual de los/as participantes en actividades significativas y cuáles son los mecanismos por los que actúa como facilitador.

Además, se pretende describir las diferencias en el impacto que tiene el programa en cada uno de los 3 colectivos de intervención.

V. ESTUDIOS

5.1. ESTUDIO I

De la abstracción a la acción: Estrategias de Autoanálisis Ocupacional en personas con discapacidad intelectual.

RESUMEN

Introducción. A lo largo de los últimos años se han desarrollado distintos programas de autoanálisis ocupacional para promover la salud, principalmente en adultos mayores. Sin embargo, aún no se han identificado estudios publicados para personas con discapacidad intelectual. El objetivo de este estudio fue examinar la efectividad de un programa de autoanálisis ocupacional en personas con discapacidad intelectual centrándose en las áreas de percepción subjetiva de salud y participación ocupacional.

Métodos. Este estudio exploró los beneficios de un programa de "Estrategias de Autoanálisis Ocupacional" dirigido a personas con discapacidad intelectual. El grupo experimental comprendía 12 participantes y el grupo de control estaba compuesto por 13 participantes. Los resultados se midieron utilizando el Cuestionario de Salud SF-36 y el Listado de Roles. También se analizaron los contenidos de los diarios de los/as participantes y del grupo focal final.

Resultados. Comparado con el grupo de control, el grupo experimental mostró mejoras estadísticamente significativas en las limitaciones del rol debido a problemas físicos, las limitaciones del rol debido a problemas emocionales, la función social y las puntuaciones acumuladas del componente mental del cuestionario SF-36. El análisis cualitativo reveló que los/as participantes en el grupo de experimental aumentaron su participación ocupacional en Actividades de la Vida Diaria (AVD), ocio, búsqueda y adquisición de empleo y participación social. Estos participantes también se volvieron más conscientes de los aspectos que influían en su participación en actividades significativas. Esto supuso tomar conciencia de aspectos relacionados con las interacciones sociales, la relación

entre la salud y la ocupación, las motivaciones para la ocupación y las capacidades personales.

Conclusión. Este programa permitió a los/as participantes involucrarse en ocupaciones significativas con otras personas y aumentar su estado de salud percibido mediante la toma de conciencia de sus apoyos y barreras para la participación ocupacional.

Palabras clave: discapacidad intelectual, autoanálisis ocupacional, terapia ocupacional, roles, conciencia.

Title: From thinking to acting: Occupational Self-Analysis strategies in people with intellectual disability.

ABSTRACT

Introduction. Occupational self-analysis programs have been developed in order to promote health, mainly in older adults. However, no published studies have been identified yet for people with intellectual disability. The aim of this study was to examine the effectiveness of an occupational self-analysis program in people with intellectual disability focusing on the areas of subjective health perception and occupational participation.

Methods. This study explored the benefits of the “Occupational Self-Analysis” program in people with intellectual disability. The intervention group comprised 12 participants and the control group was composed of 13 participants. Outcomes were measured using the SF-36 Health Survey and the Role Checklist. The contents of participants’ journals and a focus group discussion were also analyzed.

Results. Compared to the control group, the intervention group showed statistically significant improvements in occupational limitations due to physical health, occupational limitations due to mental problems, social functioning, and the cumulative scores of the mental component of SF-36 survey. The qualitative analysis revealed that participants in the intervention group increased their occupational participation in activities of daily living, leisure, employment seeking and acquisition, and social participation. These participants also became

more aware of issues that lead to a greater engagement in meaningful occupations. These issues include social interactions, the relationship between health and occupation, motivations, personal development, and personal abilities.

Conclusion. This program allowed participants to engage in meaningful occupations with other people and to increase their perceived health status by raising awareness of the strengths and difficulties of occupational participation.

Keywords: intellectual disability, occupational self-analysis, occupational therapy, roles, self-awareness

5.1.1 INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones tanto en el funcionamiento cognitivo como en el comportamiento adaptativo que se originan antes de los 18 años. Las personas con discapacidad intelectual generalmente tienen restricciones de participación en actividades productivas (por ejemplo, encontrar un trabajo), así como en disfrutar del tiempo libre y construir relaciones con otras personas (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (OMS, 2001) las limitaciones o restricciones en la participación son las dificultades que tienen las personas para involucrarse en una situación vital. Sin embargo, estas limitaciones no sólo se deben a factores personales, sino también a la interacción con el ambiente. En términos de salud, la participación ocupacional se correlaciona positivamente con el bienestar general subjetivo en personas con discapacidad intelectual leve, mientras que la imposibilidad de llevar a cabo actividades importantes se correlaciona negativamente con el bienestar general subjetivo (Arvidsson, Granlund, Thyberg, & Thyberg, 2014).

Para mejorar la participación en personas mayores que viven en su comunidad, algunos programas de terapia ocupacional se han basado en la hipótesis según la cual ser más consciente de los apoyos y de las barreras que tienen para participar en actividades (a través de un proceso de autoanálisis ocupacional) aumenta el nivel de satisfacción vital y calidad de vida. Esto ha sido demostrado por el Estudio del Buen Envejecimiento de la Universidad del Sur de California, *USC Well Elderly Research Study* (Jackson, Carlson, Mandel, Zemke, &

Clark, 1998) y el Programa de Bienestar de Terapia Ocupacional, *Occupational Therapy Wellness Program* para adultos mayores en Minnesota (Matuska, Giles-Heinz, Flinn, Neighbor, & Bass-Haugen, 2003). Ambas intervenciones se centraron en el uso de ocupaciones significativas desafiantes a través de sesiones semanales y trabajaron con grupos de iguales. La participación en este tipo de actividades en diferentes entornos estimula el proceso de adaptación ocupacional (Johansson & Björklund, 2016). De hecho, las intervenciones que combinan el apoyo individual y grupal brindan oportunidades para la experimentación de nuevas habilidades dentro de un entorno seguro y sus beneficios son significativos para los participantes, según ellos mismos describen (Mountain, 2011).

Además del autoanálisis ocupacional, también se puede emplear el MOHO para explorar las elecciones ocupacionales de los/as participantes. Un estudio que empleó este modelo concluyó que el conocimiento sobre tales elecciones ocupacionales aumentó significativamente la sensación de bienestar y calidad de vida (Yamada, Kawamata, Kobayashi, Kielhofner, & Taylor, 2010).

En España, en 2015, surgió un programa llamado "Envejhaciendo®" inspirado en la filosofía de estos programas. Este proyecto se adaptó al contexto cultural español, como ya lo hicieron Mountain et al. (2008) creando *Lifestyle Matters* a partir de la adaptación al contexto anglosajón del programa Rediseño del Estilo de Vida® (Mountain, Mozley, Craig, & Ball, 2008). El objetivo principal de "Envejhaciendo®" fue aumentar la participación ocupacional significativa de personas mayores sanas que vivían en su comunidad, haciéndoles conscientes de sus ocupaciones y de la relación de éstas con su salud (Fernández-Solano & Rodríguez-Bailón, 2013; Rodríguez-Bailón et al., 2016). Los/as participantes en el programa obtuvieron beneficios en la percepción de su salud y en el número de roles que deseaban realizar en el futuro.

Este nuevo enfoque ha generado una respuesta en otros investigadores que han intentado confirmar estos beneficios en colectivos distintos de las personas mayores. Barnes et al. (2008) implementaron un programa basado en la comunidad que condujo a un cambio positivo en la calidad de vida y el nivel de satisfacción vital en una muestra de adultos jóvenes y de mediana edad de bajos ingresos que vivían en apartamentos subsidiados (Barnes et al., 2008).

Proporcionar estrategias para maximizar las capacidades funcionales y reducir el declive funcional también ha producido beneficios en los adultos mayores frágiles o crónicamente enfermos (Horowitz & Chang, 2004). Asimismo, el programa del Rediseño del Estilo de Vida® ha demostrado ser más efectivo a la hora de modificar hábitos de vida en pacientes psiquiátricos que un programa convencional de terapia ocupacional (Tsao, Ho, & Wong, 2009).

En personas con discapacidad intelectual, la terapia ocupacional tradicionalmente se ha centrado en modificaciones ambientales, particularmente en el hogar, eliminando barreras para la participación en la vida diaria y brindando los apoyos adecuados para la autonomía e independencia de los individuos (Channon, 2014). También se ha dirigido a promover actividades específicas como el ejercicio físico (Carmeli, Merrick, & Yitshal, 2004; Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016). Sin embargo, proporcionar estrategias para el autoanálisis ocupacional podría aumentar la toma de conciencia entre las personas con discapacidad intelectual y facultarlas para tomar decisiones ocupacionales basadas en sus necesidades y deseos, aumentando así su participación ocupacional significativa. Como sucedió con el *USC Well Elderly Research Study*, este tipo de programas podría ayudar a los/as participantes a apreciar las cualidades subyacentes de sus actividades cotidianas para permitirles comprender por qué la participación en una ocupación los hace sentir satisfechos, desanimados, exitosos o experimentar cualquier otro sentimiento. Una vez que adquieren este conocimiento, las personas pueden ajustar su rutina para mejorar su calidad de vida (Jackson, Mandel, & Zemke R, 2001).

Hasta donde tenemos conocimiento, no se han explorado los beneficios de un programa de autoanálisis ocupacional en personas con discapacidad intelectual.

Teniendo esto en cuenta, el objetivo del presente estudio fue evaluar la efectividad de un programa de autoanálisis ocupacional en personas con discapacidad intelectual en las áreas de percepción subjetiva de la salud y participación ocupacional. Planteamos la hipótesis por la que proporcionar estrategias de autoanálisis ocupacional que los/as participantes puedan usar en relación con sus ocupaciones, sus necesidades y deseos aumentará la participación ocupacional y mejorará la salud percibida en mayor medida que

una intervención centrada exclusivamente en la orientación laboral y la búsqueda de empleo.

5.1.2 MÉTODO

Diseño del estudio

Este estudio tuvo un diseño cuasi experimental con dos grupos: un grupo experimental y un grupo de control. Se utilizó un grupo control para descartar la interacción social positiva como una explicación plausible de los efectos observados. Utilizamos un método explicativo secuencial en el que los datos cualitativos respaldaron los datos cuantitativos y permitieron una mejor comprensión de los resultados.

Participantes y procedimiento de muestreo

La aprobación ética para este estudio se obtuvo del Comité de Ética de la Universidad Católica de Murcia (CE111501) (Anexo 2). Los/as participantes potenciales fueron informados verbalmente sobre el estudio por una investigadora y también se les entregó un documento escrito que tenían que firmar para dar su consentimiento informado si aceptaban unirse al estudio (Anexo 3). También se les pidió que firmaran una autorización para que las investigadoras pudieran grabar las entrevistas y algunas partes de la intervención (Anexo 4). Los padres de los participantes en el estudio fueron informados por medio de una carta (Anexo 5).

El estudio estuvo compuesto por 2 cohortes. La asignación de qué grupo recibiría la intervención fue aleatoria; el grupo de intervención se realizó en 2014 y el grupo control tuvo lugar en 2015. Todos los/as participantes eran estudiantes con un diagnóstico de discapacidad intelectual inscritos en un curso de inserción laboral para personas con diversidad funcional en un contexto universitario y tenían un grado certificado de discapacidad superior al 33%. En España, el nivel de discapacidad está determinado por el porcentaje de limitaciones para desarrollar actividades y el 33% es el umbral mínimo para obtener el reconocimiento de la discapacidad. Esta condición es valorada por órganos técnicos competentes que evalúan los aspectos o características de las personas

que influyen en la discapacidad, aplicando las escalas contenidas en la legislación española (Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre).

Los criterios de inclusión fueron a) tener habilidades básicas como escritura, lectura o cálculo y b) tener entre 18 y 36 años. No tener un comportamiento social adecuado fue un criterio de exclusión.

Recogida de datos.

Primero se recogieron los datos demográficos, sociales y médicos de los/as participantes, incluyendo edad, sexo, grado de discapacidad, modo de convivencia y pertenencia a una asociación. Los datos cuantitativos se recopilaron en gran grupo en el aula donde se llevaron a cabo las sesiones. Las evaluaciones de percepción de la salud y el número de roles se basaron en cuestionarios auto administrados.

El Cuestionario de Salud SF-36 se usó para medir la salud general autopercibida (Anexo 6). El SF-36 es un instrumento válido y fiable que consta de 36 preguntas sobre 8 dimensiones: función física, limitación del rol debido a problema físicos, dolor, percepción de la salud general, vitalidad, función social, limitación del rol debido a problemas emocionales y salud mental (Brazier et al., 1992). Esta medida ha sido traducida al español y validada en la población española conservando sus cualidades (Alonso, Prieto, & Antó, 1995).

Además, la Parte I del Listado de Roles se utilizó para evaluar los roles ocupacionales (Anexo 7) (Colón & Haertlein, 2002). Este instrumento ha demostrado una fiabilidad adecuada en su versión original (κ ponderado = .36-.57) (Oakley, Kielhofner, Barris, & Reichler, 1986) y una correlación interlingüística adecuada entre las versiones en inglés y en español ($r = .907$). Esta parte de la herramienta nos permitió identificar las percepciones individuales sobre el desempeño en roles de vida internalizados en el presente y en el futuro (es decir, los roles que deseaban desempeñar en el futuro).

Además, se obtuvieron datos cualitativos a lo largo del programa utilizando la información recopilada en el diario personal de los/as participantes de acuerdo con dos preguntas que tenían que responder al final de cada módulo temático: 1) lo que habían aprendido y 2) cómo se habían sentido durante el proceso. También se llevó a cabo un grupo focal, al final del programa con el grupo experimental.

Las preguntas-guía se elaboraron inicialmente a partir de una revisión de la literatura e incluyeron preguntas sobre 1) actividades que los/as participantes habían incluido en su rutina de aprendizaje después del programa y 2) dificultades para generalizar lo que habían aprendido durante el programa. A los/as participantes se les animó a hablar libremente sobre lo que ellos/as pensaban que era relevante para el estudio. Esta información fue transcrita y organizada como primer paso de la recopilación de datos cualitativos.

Procedimientos de intervención

El grupo experimental

Durante el período 2014-2015 el grupo experimental participó en el programa de "Estrategias de Autoanálisis Ocupacional", una hora y media por semana y a lo largo de 9 meses. Este programa fue una adaptación del programa "Envejehaciendo®" (Rodríguez-Bailón et al., 2016) para personas mayores que vivían en su comunidad. La adaptación consistió en reemplazar algunos términos como "envejecimiento" por otros como "dificultad" que eran más relevantes para la población diana. Además, toda la información escrita y proyectada durante la intervención se adaptó al modelo de lectura fácil (Inclusion Europe, 2016).

Los módulos temáticos abordados en el grupo fueron 1) ocupación, dificultad y salud; 2) equilibrio ocupacional; 3) estrategias de adaptación para las dificultades; 4) relaciones sociales y ocupación y 5) ocupación y mundo laboral. También se realizó una sesión individual con cada participante para aclarar ciertos conceptos y tratar dificultades específicas que fueron surgiendo con el desarrollo del programa.

Las estrategias metodológicas que proporcionaron un marco teórico para el programa fueron el MOHO y la metodología de VJA. El MOHO se trata de un modelo de práctica conceptual basado en la teoría de sistemas abiertos, según el cual las personas interactúan con el entorno a través de las ocupaciones. Este modelo explica por qué las personas están motivadas para realizar diferentes ocupaciones al describir los siguientes conceptos: intereses, valores y causalidad personal. También explica cómo se organiza la ocupación en patrones y rutinas que respaldan el cumplimiento de roles y responsabilidades. Finalmente, el MOHO analiza los componentes esenciales requeridos para realizar las

actividades: habilidades motoras, de procesamiento y de comunicación e interacción. Estos tres componentes interactúan entre sí y con el entorno (Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011). El MOHO se empleó para enseñar a los/as participantes a identificar qué actividades eran significativas para ellos/as y cuáles eran sus apoyos y barreras para la participación ocupacional. El enfoque de Ver-Juzgar-Actuar le da una estructura lógica a las sesiones comenzando por tratar con la realidad, es decir, "lo que está sucediendo", seguido de "juzgar" para analizar la realidad desde un punto de vista individual y colectivo y comenzar a introducir en el grupo lo que queremos que suceda. "Actuar" implica decidir qué queremos cambiar y avanzar a través de una actividad orientada a un objetivo concreto.

El grupo control

Los/as participantes del grupo control asistieron a clases relacionadas con la "orientación vocacional" en las cuales los/as participantes exploraron sus intereses laborales y aprendieron técnicas de búsqueda de empleo y a definir su perfil profesional. Las clases se impartieron una vez a la semana durante 90 minutos a lo largo de 9 meses.

Análisis de los datos

Las variables demográficas, sociales, médicas y de resultado entre los grupos se compararon mediante la prueba U de Mann Whitney (edad) y la prueba de Chi-Cuadrado (sexo, forma de convivencia y pertenencia a una asociación). Los efectos de la implementación del programa en cada uno de los grupos por separado se analizaron mediante pruebas no paramétricas debido a la distribución no normal de las puntuaciones (prueba de los Rangos con signo de Wilcoxon). Para comparar el efecto del programa entre grupos, se creó una nueva variable llamada "Mejoría" (puntuación posterior a la intervención menos las puntuaciones previas a la intervención en el SF-36 y en la parte I del Listado Roles). La comparación entre los grupos con esta nueva variable se analizó con la prueba U de Mann Whitney. Se utilizó SPSS Statistical Software Statistic 20.0 para realizar el análisis (IBM Corporation, 2011). Se calcularon los tamaños del efecto calculando la delta de Cliff (δ).

El análisis de contenido cualitativo se utilizó para analizar la información del grupo focal y el diario personal de los/as participantes. Los documentos literalmente transcritos se usaron para el análisis independiente. Los nombres de los/as participantes se cambiaron asignándoles un código numérico en las transcripciones y en las citas. Para el análisis de participación ocupacional se utilizó como referencia el Marco de Práctica de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2014). Para el análisis de la toma de conciencia se utilizó el método de comparación constante de la Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Martínez & Valles, 1997). Tres investigadoras revisaron las transcripciones de forma independiente y generaron códigos iniciales que fueron las unidades significativas de análisis. A medida que se llevaron a cabo más análisis, los temas relevantes se asignaron a diferentes categorías. Las diferencias entre las investigadoras se resolvieron mediante discusión. Para facilitar el proceso de codificación, los fragmentos de texto se codificaron con MAXQDA (2016), un software para el análisis de datos cualitativos.

5.1.3 RESULTADOS

Participantes

En el grupo experimental los 12 sujetos que comenzaron el curso se incluyeron en el estudio. En el grupo de control 13 de los 15 posibles participantes fueron seleccionados. Veinticinco participantes completaron el estudio (Figura 5). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las variables demográficas, sociales, médicas o de resultado (Tabla 5)

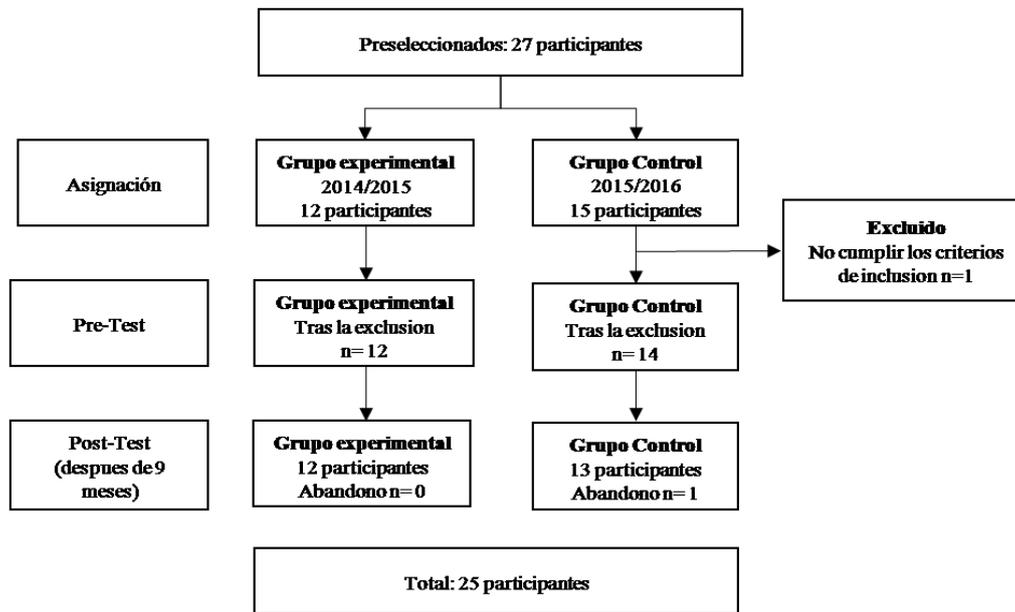


Figura 5. Diagrama de flujo del proceso de muestreo y selección de los/as participantes

Tabla 5. Medias (rangos, porcentajes y desviaciones estándar) de las variables demográficas y de resultado.

Características	Experimental n=12	Control n=13	Valor-P (bilateral)
Edad, años, media (rango)	23.7 (19-36)	23.5 (18- 33)	0.94
Sexo, n (%)			
• Femenino	4 (33.33)	7 (53.8)	
• Masculino	8 (66.6)	6 (46.2)	0.30
Media porcentaje de discapacidad (n)	47.91 (33-75)	56.61 (33-76)	0.17
Forma de convivencia			
• Padres	11 (91.7)	13 (100)	
• Pisos tutelados	1 (8.3)	0 (0)	0.28

Tabla 5 (cont). *Medias (rangos, porcentajes y desviaciones estándar) de las variables demográficas y de resultado.*

Características	Experimental n=12	Control n=13	Valor-P (bilateral)
Asociación n (%)			
• Participantes en asociaciones	11 (91.7)	9 (69.2)	
• No participantes	1 (8.3)	4 (30.8)	0.16
SF-36 (Desviación estándar)			
• Función física	72.9 (27.9)	86.59 (17.08)	0.23
• Limitaciones del rol debido a problemas físicos	66.6 (35.8)	87.17 (24.67)	0.071
• Limitaciones del rol debido a problemas emocionales	75 (35.1)	71.79 (38.1)	0.83
• Vitalidad	72.08 (15.29)	62.9 (18.15)	0.17
• Salud mental	76.3 (17.3)	72.2 (18.7)	0.47
• Función social	76.04 (25.2)	86.5 (18)	0.31
• Dolor	78.7 (18)	77.3 (27.5)	0.95
• Percepción de salud general	66.2 (17.8)	70 (18.59)	0.64
• Componente físico	71.1 (17.1)	80.27 (14.98)	0.1
• Componente mental	74.8 (15.3)	73.37 (16.28)	0.74
Listado de Roles, n (desviación estándar)			
• Roles presentes	5.83 (1.46)	5.92 (1.55)	0.82
• Roles futuros	7.25 (2.17)	7.46 (1.05)	0.89

Datos cuantitativos

Salud percibida

Como se puede ver en la Tabla 6, los resultados mostraron cambios positivos en las 8 dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 para el grupo experimental después de la intervención. En comparación con el grupo de control, el grupo experimental obtuvo puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones de limitaciones del rol debido a problemas físicos ($Z = -2.41$, $p = .016$), limitaciones del rol debido a problemas emocionales ($Z = -1.99$; $p = .046$) y función social ($Z = -3.35$; $p = .001$).

El cuestionario de salud SF-36 también considera las puntuaciones acumuladas para los componentes de salud física y mental. Estos dos componentes mostraron mejoras significativas tras la intervención en el grupo experimental, y se observó también un cambio positivo significativo en el grupo experimental frente al grupo control respecto al componente mental ($Z = -2.66$; $p = .008$) (Tabla 6).

Tabla 6. Puntuaciones del Cuestionario SF-36 al inicio (pretest), tras la intervención (postest) y comparaciones intragrupo y entregupos.

SF-36 dimensiones	Participantes	Pretest media (DT)	Postest media (DT)	Valor P	Valor-P (bilat.)	Tamaño del efecto δ
Función física	Experim. (n=12)	72.9(27.9)	90.18(11.3)	0.009*	0.175	0.314
	Control (n=13)	86.59(17.08)	93.76(7.17)	0.018*		
Limitaciones del rol debido a problemas físicos	Experim. (n=12)	66.6(35.8)	97.9(7.21)	0.010*	0.016*	0.526
	Control (n=13)	87.17(24.67)	86.5(33.25)	1.000		
Limitaciones del rol debido a problemas emocionales	Experim. (n=12)	75(35.1)	93.05 (16.6)	0.074	0.046*	0.436
	Control (n=13)	71.79(38.1)	53.8(48.18)	0.121		
Vitalidad	Experim. (n=12)	72.08(15.29)	72.5(13.7)	0.878	0.701	8.92E-02
	Control (n=13)	62.9(18.15)	60.76(19.98)	0.593		
Salud mental	Experim. (n=12)	76.3(17.3)	85(8.88)	0.179	0.219	0.288
	Control (n=13)	72.2(18.7)	70.46(19.56)	0.646		
Función social	Experim. (n=12)	76.04(25.2)	100(0)	0.018*	0.001*	0.770
	Control (n=13)	86.5(18)	73.07(26.44)	0.073		
Dolor	Experim. (n=12)	78.7(18)	79.79(17.7)	0.952	0.956	1.28E-02
	Control (n=13)	77.3(27.5)	79.03(17.4)	0.838		
Percepción de salud general	Experim. (n=12)	66.2(17.8)	78.38(14.7)	0.044*	0.574	0.141
	Control (n=13)	70(18.59)	78.46(15.73)	0.082		
Componente físico	Experim. (n=12)	71.1(17.1)	86.56(8)	.008*	0.056	0.448
	Control (n=13)	80.27(14.98)	48.4(14.8)	.087		
Componente mental	Experim. (n=12)	74.8(15.3)	87.6(7.5)	.023*	0.008*	0.628
	Control (n=13)	73.37(16.28)	64.5(23.9)	.114		

* $p < .05$

Roles ocupacionales

Tras la intervención no encontramos diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en el número de roles que realizan en el presente. Sin embargo, sí observamos un aumento marginalmente significativo en el número de roles que desearían llevar a cabo en el futuro aquellos que participaron en el programa ($Z = -2.60$; $p = .052$). El promedio de los roles deseados para el futuro fue 7.25 antes de la implementación del programa y aumentó a 8.25 después del programa. Esto no sucedió en el grupo control (Tabla 7).

Como hemos comentado, tras la intervención, en el grupo experimental se registró un aumento en roles que los/as participantes deseaban llevar a cabo en el futuro. Estos roles, como podemos observar en la Tabla 8, fueron mayoritariamente el de estudiante, voluntario o aficionado. Otros roles disminuyeron, como el participante en asociaciones (de 8 personas a 5). Por su parte en el grupo control también aumentó el número de personas que querían tener el rol de estudiante o voluntario en un futuro, pero en menor medida.

Tabla 7. Comparación del número de roles internalizados intragrupo y entre grupos (Rango de 0 a 10 roles)

Participantes		PreTest media (DT)	Postest media (DT)	Valor-P	Valor-p bilateral	Tamaño del efecto δ
Roles presentes	Experimental(n=12)	5.83(1.46)	6.25(1.42)	0.39	0.38	0.198
	Control(n=13)	5.92(1.55)	5.84 (1.9)	0.80		
Roles Futuros	Experimental (n=12)	7.25(2.17)	8.25(1.54)	0.052*	0.24	0.262
	Control (n=13)	7.46(1.05)	7.23(1.3)	0.71		

* $p < .05$

Tabla 8. *Número de roles que tienen en el presente y desean llevar a cabo en el futuro.*

Roles	Participantes	Roles Presentes		Roles Futuros	
		Pre	Post	Pre	Post
Estudiante	Experimental (n=12)	12	12	4	11
	Control (n=13)	12	11	9	11
Trabajador	Experimental (n=12)	0	1	12	12
	Control (n=13)	0	3	11	11
Voluntario	Experimental (n=12)	2	1	6	9
	Control (n=13)	3	2	4	6
Cuidador	Experimental (n=12)	4	5	8	9
	Control (n=13)	3	6	9	8
Responsable de las Tareas del Hogar	Experimental (n=12)	11	12	10	10
	Control (n=13)	10	10	10	10
Amigo	Experimental (n=12)	11	9	10	11
	Control (n=13)	12	11	12	11
Miembro Familiar	Experimental (n=12)	11	10	10	11
	Control (n=13)	13	10	12	10
Pareja	Experimental (n=12)	5	4	11	10
	Control (n=13)	3	5	12	9
Aficionado	Experimental (n=12)	8	10	8	11
	Control (n=13)	11	9	11	9
Participante en asociaciones	Experimental (n=12)	6	9	8	5
	Control (n=13)	10	7	7	6

Datos cualitativos

Los/as participantes informaron de sus percepciones sobre sus experiencias durante el programa de "Estrategias de Autoanálisis Ocupacional". Dos cuestiones principales surgieron del análisis cualitativo. Por un lado, hubo un aumento en la participación ocupacional y por otro, una mayor toma de conciencia de la participación ocupacional. A continuación, se presentan en

subtemas los resultados del estudio, ilustrados con citas. Los nombres que aparecen de los/as participantes son ficticios (Tabla 9).

Tabla 9. *Temas, códigos y ejemplos de citas del análisis cualitativo.*

TEMAS	CITACIONES	CÓDIGOS
Participación Ocupacional	"...Limpio mi habitación, recojo la ropa tendida , saco la basura y barro el suelo...además he aprendido nuevas recetas y cocino una vez a la semana" (<i>Ginés, 19 años</i>)	Actividades de la vida diaria
	"He empezado a elegir la ropa que me pongo" (<i>Pedro, 18 años</i>)	
	"Estoy leyendo 2 libros..." (<i>Ana, 19 años</i>)	Ocio
	"He ido a esquiar a pesar de mis problemas de equilibrio." (<i>María, 20 años</i>)	
	"He aprendido a hacer mi currículum, a ir a una entrevista de trabajo, cómo vestirme y a escribir una carta de presentación" (<i>Joaquín, 36 años</i>)	Búsqueda y adquisición de empleo
	"He aprendido a buscar trabajo en páginas web" (<i>Julia, 21 años</i>)	
	"Desayuno con mis compañeros, cada día con un grupo diferente" (<i>Pedro, 18 años</i>)	Participación Social
	"Vengo en el autobús con Leo y con María" (<i>Lucas, 22 años</i>)	
Conciencia ocupacional	"...cómo son mis relaciones sociales y cómo hacer más actividades con mis amigos, padres y hermanos" (<i>Ginés, 19 años</i>)	Conciencia de las necesidades para la interacción social
	"He aprendido qué actividades hago con mis amigos" (<i>Jacinto, 23 años</i>)	
	"En la conserjería me sentía muy feliz porque me sentía útil" (<i>Leo, 30 años</i>)	Conciencia de la relación entre salud y ocupación
	"He visto los momentos de mi vida en que me sentía feliz y qué es lo que estaba haciendo, también cuando estaba mal qué había pasado" (<i>Jacinto, 23 años</i>)	
	"He contado algunas cosas malas que tengo que asimilar y superar" (<i>Joaquín, 36 años</i>)	Conciencia de la motivación y la superación personal
	"He aprendido a saber en qué ocupo mi día y que si me comprometo a una cosa tengo que cumplirla" (<i>Ana, 19 años</i>)	
	"A saber que mis dificultades son por falta de organización cuando hago las tareas" (<i>Joaquín, 36 años</i>)	Conciencia de las habilidades personales
	"Me cuesta trabajar en grupo y organizarme en grupo" (<i>Soledad, 21 años</i>)	

Tabla 9. (Cont.) *Temas, códigos y ejemplos de citas del análisis cualitativo*

Participación Ocupacional	“...a pagar recibos, hacer gestiones y cocinar comidas de cuchara” (<i>Damián, 21 años</i>)	Actividades de la vida diaria
	“He empezado a sacar a mi perro más a menudo. Antes, no lo hacía” (<i>Julia, 21 años</i>)	
	“He ido al Bando de la Huerta por primera vez” (<i>Ginés, 19 años</i>)	Ocio
	“Leo una o dos veces a la semana más o menos una hora” (<i>Damián, 21 años</i>)	
	“He aprendido a hacer mi currículum, cómo hacer una entrevista de trabajo y vestirme para ir” (<i>Pedro, 18 años</i>)	Búsqueda y adquisición de empleo
	“Ahora sé que cosas hago bien cuando voy a una entrevista de trabajo” (<i>Lucas, 22 años</i>)	
	“Mati, Ginés y yo hacemos los trasbordos juntos” (<i>Jacinto, 23 años</i>)	Participación Social
“He empezado a hacer nuevas recetas con mi compañero de piso” (<i>Mati, 29 años</i>)		
Conciencia ocupacional	“He aprendido que hacer para que se mantenga la amistad” (<i>Ginés, 19 años</i>)	Conciencia de las necesidades para la interacción social
	“Estaba bien de salud cuando estaba activo. La gente tiene dificultades y se equivoca” (<i>Jacinto, 23 años</i>)	Conciencia de la relación entre salud y ocupación
	“He aprendido un poco más de los cambios que han pasado en mi vida. Qué es la ocupación, que está relacionada con la salud y la mejora” (<i>María, 20 años</i>)	
	“Me encanta trabajar en conserjería” (<i>Leo, 30 años</i>)	Conciencia de la motivación y la superación personal
	“ He aprendido las cosas que se me dan muy bien de las tareas que hago” (<i>Lucas, 22 años</i>)	Conciencia de las habilidades personales
	“ También cuáles son mis dificultades como no saber en qué escala poner determinados problemas y agobiarme” (<i>Ana , 19 años</i>)	

Participación ocupacional

Después del programa, los/as participantes percibieron un aumento en su participación ocupacional. Esto sucedió en 4 tipos de actividades: AVD, ocio, búsqueda y adquisición de empleo y participación social.

Con respecto a las AVD, hubo un entendimiento común en la apreciación de que el programa no sólo hizo que los/as participantes realizaran un mayor número de tareas domésticas, como lavar la ropa, cocinar o limpiar, sino que también los ayudó a aprender a tomar decisiones relacionadas con estas actividades, como decidir qué cocinar o qué ropa elegir. También hubo un aumento de la responsabilidad a la hora de cuidar de sus mascotas, sacándolas a pasear más a menudo.

Las principales actividades de ocio que los/as participantes informaron realizar con más frecuencia fueron: la lectura, ir a eventos recreativos y hacer deporte incluso cuando tenían dificultades específicas para llevarlas a cabo. Los/as participantes comenzaron nuevas actividades y convirtieron otras en parte de su rutina semanal.

Todos los/as participantes estuvieron de acuerdo en que habían aprendido una gran cantidad de actividades relacionadas con la búsqueda de empleo, como escribir su currículum vitae, buscar ofertas de trabajo en Internet, escribir una carta de presentación o enfrentarse a una entrevista de trabajo. Este era un resultado esperado, ya que habían estado trabajando estas habilidades en uno de los módulos temáticos, titulado "Ocupación y mundo laboral".

Algunos participantes informaron que habían comenzado a compartir el desayuno o tomar el autobús juntos durante el tiempo de la intervención. Estas actividades, que ya realizaban en su vida diaria, se convirtieron en parte de su participación social cuando comenzaron a realizarlas con los demás. También iniciaron actividades con familiares, amigos y compañeros de piso fuera del programa.

Conciencia ocupacional

El análisis cualitativo también demostró evidencia de un aumento en la comprensión de los/as participantes de su propia participación ocupacional. Los temas emergentes respaldaron el desarrollo de un marco teórico inicial que

explica este tema. Dicho marco se centra en crear conciencia acerca de las causas, las consecuencias y las posibles soluciones de un comportamiento problemático particular como primer paso para realizar modificaciones a nivel ocupacional. En esta etapa no hay cambio ni intención de cambiar, pero es necesario tomar conciencia de lo que está sucediendo. En esta categoría, surgieron cuatro temas: necesidades de interacción social, relación entre salud y ocupación, motivación y superación personal y habilidades personales.

Conciencia de las necesidades de interacción social

Los/as participantes aumentaron su conocimiento sobre lo que necesitaban para la interacción social, al aprender qué relaciones tenían y qué estaban haciendo para mantenerlas.

Conciencia de la relación entre salud y ocupación

Durante el programa, al pensar en sus propias historias de vida, los/as participantes se dieron cuenta de los beneficios para la salud que tenía participar en ocupaciones significativas. Recordaban situaciones en las que se dedicaban a ocupaciones concretas y aprendieron la relación que estas tenían con determinados estados de salud.

Conciencia de motivación y superación personal

Las respuestas de los/as participantes reflejaron un deseo de alcanzar metas personales y el aumento de la motivación personal para hacerlo. Se sintieron empoderados para superar sus dificultades, aprendiendo sobre el pasado así como estrategias para abordar el futuro.

Conciencia de las habilidades personales

Los/as participantes se dieron cuenta de que tenían determinadas limitaciones en sus capacidades personales que les dificultaban participar en ocupaciones significativas. Por ejemplo, informaron de la falta de organización en las tareas diarias y la falta de habilidades sociales para interacción con los/as compañeros/as. Además, el programa también les permitió conocer y poner en práctica sus habilidades personales.

5.1.4 DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio muestran que un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”, basado en el MOHO y que utiliza un enfoque de Ver-Juzgar-Actuar, tuvo un impacto positivo en las personas con discapacidad intelectual en diferentes dimensiones de la salud autopercebida. Esto incluye la función social, limitaciones del rol debido a problemas físicos y emocionales, así como el aumento de los roles ocupacionales que deseaban desempeñar en el futuro. El programa también animó a las personas con discapacidad intelectual a llevar a cabo nuevas actividades e incentivó su conocimiento sobre aspectos relacionados con su participación ocupacional.

Efectos sobre la salud percibida

Con respecto a la salud autopercebida de los/as participantes, el programa les permitió alcanzar puntuaciones significativamente más altas en varias dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36. Esta tendencia también se observó en el estudio de investigación *Well Elderly 2* con el programa Rediseño del Estilo de Vida® implementado en personas mayores étnicamente diversas (Clark et al., 2012) y en el programa Envejeciendo®, que aplica la misma metodología que el presente estudio en personas mayores (Rodríguez-Bailón et al., 2016). Por lo tanto, este tipo de programas de autoanálisis ocupacional parece conducir a una mejora en la salud percibida, independientemente del tipo de grupo beneficiario. Educar a las personas sobre el poder de las ocupaciones cotidianas puede cambiar las rutinas diarias de una manera que ayudaría a optimizar su salud y bienestar psicosocial (Jackson et al., 1998). Sin embargo, un aspecto clave para desencadenar estos efectos sobre la salud percibida parece ser la duración del programa. Si bien los programas del Rediseño del Estilo de Vida® y Envejeciendo® tienen una duración de nueve meses, el programa propuesto por Johansson y Björklund (2016), también dirigido a personas mayores, tiene una duración de cuatro meses y no arrojó mejoras significativas en el Cuestionario de Salud SF-36 en comparación con un grupo de control (Johansson & Björklund, 2016).

En cuanto a los estudios con población con discapacidad intelectual, una intervención multimodal que se centró en actividades físicas y sesiones

educativas sobre cómo promover la actividad física en actividades cotidianas (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016), así como una intervención de seis meses en un programa de entrenamiento de equilibrio (Carmeli et al., 2004) también han mostrado beneficios en la calidad de vida de los/as participantes. Los datos presentados en el presente estudio, así como los citados anteriormente, demuestran cómo la promoción de la participación de las personas con discapacidad intelectual en las diferentes actividades puede mejorar su bienestar.

Función social

La necesidad de inclusión social en personas con discapacidad intelectual es un tema clave (Buntinx & Schalock, 2010), ya que este colectivo experimenta un alto aislamiento social (Bigby, 2008). Nuestro programa mejoró significativamente la función social, como también mostraron Matuska et al. con las personas mayores (Matuska et al., 2003). Ambos programas ofrecieron a los/as participantes tiempo para la socialización espontánea al final de la intervención. La atmósfera de apoyo creada en las sesiones grupales significó que, en lugar de conceptualizar las nuevas experiencias como intimidantes y/o temibles, podían ser interpretadas como aventuras por los/as participantes (Mountain, 2011). Como mostró la información cualitativa, los/as participantes aumentaron su conocimiento sobre cómo construir o mantener relaciones sociales. De hecho, construir o mantener relaciones es probable que motive a las personas a querer comenzar nuevas actividades con otras personas.

Participación ocupacional (actividades y roles ocupacionales)

Los datos cualitativos revelaron que, después del programa, los/as participantes comenzaron a realizar nuevas AVD (como las tareas domésticas) y a tomar decisiones relacionadas con estas actividades. Aunque la toma de decisiones a este nivel, no es un tema que se haya abordado exhaustivamente en los estudios realizados con esta población (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009), es una cuestión importante para la autonomía de los individuos que se ha tenido en cuenta en el presente estudio.

Con respecto a los roles ocupacionales, nuestra intervención fue efectiva a la hora de aumentar el número de roles que los/as participantes querían realizar en el futuro. De hecho, les ayudó a asumir responsabilidades ocupacionales, como ya

se mostró en el estudio Envejehaciendo®, dirigido a población anciana (Rodríguez-Bailón et al., 2016). La razón por la cual el número de roles desempeñados por los/as participantes en el presente no aumentó significativamente puede deberse a que el concepto de rol implique el desempeño en relación con otros, satisfaciendo una serie de comportamientos esperados e incluyendo actividades específicas de roles en la rutina personal (Kielhofner, 2011), constituyendo un proceso que requiere tiempo. En estudios futuros que involucren este tipo de programas, sería interesante incluir no solo escalas validadas que midan los roles ocupacionales, sino también herramientas que evalúen la significatividad de las actividades desempeñadas como sucede en Engagement in Meaningful Activities Survey (Eakman, 2012) o la Evaluación del Valor Ocupacional (Eakman & Eklund, 2011).

Conciencia ocupacional

La información cualitativa mostró que los/as participantes en el grupo experimental aumentaron su motivación para superar las dificultades y alcanzar metas personales. Además, adquirieron conciencia sobre sus habilidades personales (tanto de sus limitaciones como de sus destrezas para realizar actividades), aunque esto no tuvo consecuencias inmediatas. En este sentido, la teoría del cambio conceptualiza el comportamiento como un proceso continuado en el tiempo en lugar de un evento único. Antes de realizar modificaciones, los individuos deben tomar conciencia de sus preocupaciones y barreras percibidas para identificar (o imaginar) los beneficios que obtendrán cuando superen estos aspectos negativos. También se les deben enseñar habilidades específicas y estrategias de afrontamiento (Trost, Owen, Bauman, Sallis, & Brown, 2002).

Varios autores han demostrado una relación causal entre el nivel de conciencia de una enfermedad y el rendimiento adecuado en las AVD (Hart, Giovannetti, Montgomery, & Schwartz, 1998; Tham, Ginsburg, Fisher, & Tegnér, 2001). Sin embargo, en un estudio realizado por Hällgren y Kottorp (2005) en el que nueve personas con discapacidad intelectual se sometieron a un programa centrado en la AVD, los/as autores/as concluyeron que un mejor rendimiento no se asocia con una mayor conciencia (Hallgren & Kottorp, 2005). En cualquier caso, este resultado debe ser tratado con cuidado. Primero, porque la muestra empleada era pequeña y, segundo, porque no se realizaron análisis estadísticos.

Finalmente, y en especial, porque solamente se centraron en la conciencia de las habilidades personales, en lugar de centrarse en la conciencia de los factores ambientales u otros factores externos o internos (como la motivación) que pueden promover la participación ocupacional.

Limitaciones del estudio

Deben tenerse en cuenta algunas limitaciones en el estudio realizado. Primero, y principalmente, en este estudio la muestra fue relativamente pequeña, lo que condiciona el hecho de hacer generalizaciones con respecto a estos datos. Por tanto, se necesitan más estudios con poblaciones mayores para verificar los hallazgos que aquí se presentan.

En segundo lugar, hubo una falta de aleatorización en la asignación de los sujetos a los grupos experimental y control. De hecho los/as participantes se asignaron de acuerdo con el año en que comenzaron el curso de inserción laboral en la universidad. Sin embargo, la ausencia de diferencias significativas en las características demográficas, médicas, sociales y las variables de resultado iniciales reduce en gran parte la probabilidad de sesgo de selección. Finalmente, la falta de un período de seguimiento es otra limitación del estudio. El proceso de búsqueda, someterse a una entrevista o escribir un currículum fueron algunas de las actividades relacionadas con el trabajo que los/as participantes aprendieron a realizar, pero no sabemos si las implementaron en la vida real. Estudios como el realizado por Clark et al. (2001) ya han demostrado que los beneficios permanecen en el tiempo, por lo que las investigaciones futuras deberían evaluar los efectos a largo plazo (Clark et al., 2001).

5.1.5 CONCLUSIONES

En conclusión, aprender a analizar las actividades que se llevan a cabo y aumentar la conciencia sobre la importancia de participar en ocupaciones significativas para una mejor calidad de vida puede mejorar la percepción de la salud y potenciar la participación en nuevas actividades.

5.2. ESTUDIO II

Resultados de un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con daño cerebral adquirido. Un estudio piloto.

RESUMEN

Introducción: El propósito de este estudio fue evaluar los beneficios de un programa de autoanálisis ocupacional en personas con daño cerebral adquirido (DCA) en las áreas de percepción subjetiva de la salud y participación ocupacional.

Método: Este estudio exploró los beneficios del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con DCA. El grupo experimental incluía 7 participantes y el grupo control 5 participantes. Los resultados fueron medidos usando el Cuestionario de Salud SF-36 y el Listado de Roles. Además, se analizaron los contenidos de diarios de los/as participantes y del grupo focal.

Resultados: Tras la intervención, el grupo experimental, mostró mejoras estadísticamente significativas en la dimensión “vitalidad” (SF-36). El análisis cualitativo reveló que los/as participantes en el grupo experimental incrementaron su participación ocupacional en AVD, participación social y ocio. Estos participantes también incrementaron su conocimiento sobre sus apoyos y barreras para implicarse en ocupaciones con significado. Este conocimiento fue estructurado en las categorías del Modelo de Ocupación Humana (MOHO).

Conclusión: El programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” tuvo un impacto positivo en las personas con DCA. El programa ayudó a los/as participantes a mejorar su percepción de la salud e incrementar su participación ocupacional, a través del aprendizaje sobre sus apoyos y barreras para implicarse en actividades significativas.

Palabras clave: terapia ocupacional, ictus, daño cerebral adquirido, MOHO, apoyos, barreras, participación ocupacional

Title: Results of an “occupational self-analysis” program in people with acquired brain injury. A pilot study.

ABSTRACT

Introduction: The aim of this study was to evaluate the benefits of an occupational self-analysis program in people with acquired brain injury (ABI) in the areas of subjective health perception and occupational participation.

Method: This study explored the benefits of an “occupational self-analysis” program in people with ABI. The intervention group comprised 7 participants; the control group included 5 participants. Outcomes were measured using the SF-36 Health Survey and the Role Checklist. The contents of solicited participant diaries and a focus group discussion were also analyzed.

Results. After the in the intervention, the experimental group showed statistically significant improvements in the SF-36 energy/fatigue subscale. The qualitative analysis revealed that participants in the intervention group increased their occupational participation in activities of daily living, social involvement, and leisure. These participants also increased their knowledge about their supports and barriers for engaging in meaningful occupations. This knowledge was structured in the categories of the Model of Human Occupation (MOHO).

Conclusion. The occupational self-analysis program had a positive impact in people with ABI. The program helped participants improve their health perception and increase their occupational participation through learning about their supports and barriers for engaging in meaningful activities.

Key words: occupational therapy, stroke, acquired brain damage, MOHO, supports, barriers, occupational participation

5.2.1 INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) es un problema de salud grave debido a su alta incidencia y prevalencia, a sus efectos negativos a largo plazo, a las repercusiones individuales y familiares y a los enormes costes socioeconómicos que conlleva. (Odriozola, Ibararán, Gorostidi, Murgialdai, & Garde, 2009). El DCA es una lesión en el cerebro, que no es hereditaria, congénita, degenerativa, o inducida por un trauma de nacimiento (Brain Injury Association of America) si no que es causada de manera repentina por un ictus, traumatismo craneoencefálico y, en menor medida, por anoxia cerebral, tumores cerebrales o infecciones (FEDACE, 2015). En España, en 2014, había 420.046 personas afectadas por daño cerebral estando el 78% relacionado con ictus y el 22% con daño cerebral traumático y otras causas. Cada año aparecen más de 100.000 nuevos casos (FEDACE, 2015).

Las personas que han sufrido un daño cerebral muestran limitaciones objetivas en las AVD, la movilidad (Colantonio et al., 2004), así como restricciones en la participación en trabajos remunerados o voluntarios, en la educación y la formación (Amosun, Nyante, & Wiredu, 2013; Bergström, Koch, Andersson, Tham, & Eriksson, 2015). La participación ocupacional influye de manera significativa en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes afectados por ictus (Kwok, Pan, Lo, & Song, 2011). De hecho, un estudio demostró que los/as supervivientes de ictus, definían la calidad de vida como la posibilidad de hacer lo que ellos/as deseaban hacer, relacionándolo con reasumir actividades significativas, así como con un proceso de toma de conciencia desde el cual reestructurar sus creencias, conductas, valores y metas (Bourland, Neville, & Pickens, 2011).

Desde la terapia ocupacional, existen muchas aproximaciones para intervenir con esta población con el propósito de incrementar y restablecer la participación ocupacional significativa, a través de una mejora en su calidad de vida y en su percepción de salud. En este sentido, los programas basados en la ocupación llevados a cabo por un terapeuta en un contexto ambiental relevante para el usuario han demostrado efectos beneficiosos al mejorar la participación

ocupacional, por ejemplo, en AVD, en personas con ictus (Powell, Rich, & Wise, 2016). Este enfoque basado en la ocupación parece ser más efectivo en la mejora del desempeño de las AVD que el uso exclusivo del enfoque restaurador de la discapacidad, tanto en personas hospitalizadas, como en pacientes externos y de recursos comunitarios (Wolf, Chuh, Floyd, McInnis, & Williams, 2014). Además, incluyendo la intervención dirigida a objetivos seleccionados por el usuario y a través de la enseñanza de estrategias compensatorias, las personas con DCA pueden mejorar el desempeño y la satisfacción con su funcionamiento diario (Kendrick, Silverberg, Barlow, Miller, & Moffat, 2012) y reducir la discapacidad (Trombly, Radomski, Trexel, & Burnet-Smith, 2002).

Se han desarrollado algunos programas basados en la ocupación y centrados en el usuario en esta población como, por ejemplo, el llevado a cabo por Lund et al. (Lund, 2012; Lund, Michelet, Sandvik, Wyller, & Sveen, 2012; Lund, Melhus, & Sveen, 2017) o un programa de intervención basado en el MOHO que obtuvo efectos beneficiosos en la calidad de vida, percepción de la salud y bienestar y también en el desempeño en las AVD y la participación ocupacional (Shinohara, Yamada, Kobayashi, & Forsyth, 2012). Además, el programa de *Occupational Lifestyle Redesign Programme*, desarrollado en China también incorporaba la intervención dirigida a objetivos, a través del cual los/as participantes establecieron objetivos desafiantes y pusieron en marcha satisfactoriamente planes de acción que empoderaron sus cambios de comportamiento (Ng, Chan, Chan, & Chow, 2013).

Recientemente, un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” que combina estos enfoques (basado en la ocupación, centrado en el cliente y dirigido a objetivos) “EnvejeHaciendo®” ha sido implementado con personas mayores españolas que vivían en su comunidad (Rodríguez-Bailón et al., 2016). El autoanálisis ocupacional se define como un proceso que implica de igual modo autopercepciones y acción dentro del entorno. En este tipo de intervención el terapeuta ocupacional guía a los/as participantes a través de un proceso en el que aprenden a entender por qué sus propias ocupaciones son importantes y así, pueden ajustar sus rutinas para alcanzar una mejor calidad de vida (Jackson, Carlson, Mandel, Zemke, & Clark, 1998; Jackson, Mandel, & Zemke R, 2001). Este programa también permitió a las personas reflexionar y ser conscientes de su

realidad con el propósito de iniciar cambios ocupacionales durante el programa, proponiendo objetivos individuales y grupales. Este proceso de toma de conciencia, de cómo asumir la responsabilidad y control sobre su ocupación diaria, se denomina “auto-reflexión” (Lund et al., 2017, 2012). El programa “Envejeciendo®” ha demostrado efectos beneficiosos a través de la metodología “Ver-Juzgar-Actuar” en combinación con el enfoque basado en el MOHO, en la percepción de la salud e incremento del número de roles que los/as participantes quisieron desarrollar en el futuro (Rodríguez-Bailón et al., 2016). Además, permitió a los/as participantes ser conscientes de sus fortalezas ocupacionales, valores, intereses y debilidades. Esta intervención, aunque ha resultado ser válida en un pequeño grupo de estudio con personas mayores, sus efectos no habían sido verificados en una población con DCA.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio es evaluar los beneficios de un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” adaptado de “Envejeciendo®”, que utiliza el enfoque de intervención “Ver-Juzgar-Actuar” y el marco teórico del Modelo de Ocupación Humana, en personas con DCA en las áreas de percepción subjetiva de la salud y participación ocupacional utilizando una recopilación de datos tanto cuantitativa como cualitativa.

5.2.2. MÉTODO

Diseño del Estudio.

El estudio tuvo un diseño cuasi-experimental, con un grupo control utilizando un pretest y un posttest, al cual se le añadió el análisis de variables cualitativas. La intención con este diseño fue que los datos cualitativos validaran los cuantitativos y permitieran una comprensión más profunda de los resultados.

Participantes y proceso de muestreo

La aprobación ética para este estudio fue obtenida del Comité Ético de la Universidad de Málaga (85-2015-H) (Anexo 8). En primer lugar, dos investigadoras contactaron con tres asociaciones de personas con DCA para invitarlas a participar en el estudio. Dos de ellas estuvieron interesadas en participar. Después, los/as presuntos participantes fueron informados

verbalmente y a través de un documento escrito sobre su participación en el estudio. Aquellos/as que estuvieron interesados firmaron participar en el estudio (Anexo 3). Todos los/as participantes sufrían de DCA, tenían entre 18 y 65 años y participaban en una asociación para personas con disfunciones neurológicas. Los criterios de exclusión fueron: a) tener problemas de conducta y b) serios problemas de comprensión o habla.

Los/as participantes fueron incluidos en un grupo control o experimental en función de la asociación a la que pertenecían; los/as participantes de la asociación 1 formaron el grupo de experimental y los/as participantes de la asociación 2 formaron el grupo control.

Recogida de Datos

Para medir la salud percibida, se empleó el Cuestionario de Salud SF-36 (Anexo 6). Este instrumento válido y fiable consiste en 36 preguntas en ocho dimensiones: salud general, función física, función social, limitación del rol debida a problemas físicos, limitación del rol debida a problemas emocionales, bienestar emocional, dolor y vitalidad (Brazier et al., 1992). Estas dimensiones pueden, además, ser agrupadas en los componentes mental y físico. Esta medida provee de información relevante para la rehabilitación médica, con utilidad práctica para la evaluación longitudinal en serie (Callahan, Young, & Barisa, 2005). Ha sido validada en personas con daño cerebral traumático (Findler, Cantor, Haddad, Gordon, & Ashman, 2001) y también en población española preservando sus cualidades (Alonso, Prieto, & Antó, 1995).

La evaluación fue realizada en sesiones individualizadas al comienzo y al final del programa por parte de uno de los/as tres profesionales entrenados para ello.

Con el fin de evaluar la participación ocupacional, se usaron herramientas cuantitativas y cualitativas. En primer lugar, se utilizó la Parte I del Listado de Roles (Anexo 7) (Colón & Haertlein, 2002). Esta parte de la herramienta permite identificar la percepción de la persona sobre su desempeño en roles de vida internalizados en el pasado, presente y futuro (roles que él/ella desea tener en el futuro).

Las otras herramientas empleadas fueron el diario de los/as participantes y un grupo focal. A los/as participantes del grupo experimental se les animó a registrar lo que habían aprendido y cómo se habían sentido durante el trabajo después de cada módulo temático. Además, se llevó a cabo un grupo focal al final del programa sobre los apoyos y las barreras para la participación ocupacional. La guía para desarrollarlo fue creada a partir de una revisión de la literatura (Tabla 10).

Tabla 10. *Guion de la entrevista de los grupos focales.*

Identificar las actividades que han incluido en su rutina diaria
¿Qué actividades habéis realizado tras participación en el programa?
¿Qué estrategias habéis aprendido para ser más independiente en vuestra vida diaria?
Identificar las dificultades para llevar a cabo los aprendizajes del programa
¿Cuáles han sido los problemas que habéis tenido para llevar a cabo lo que habéis aprendido en el programa?
Explorar otros beneficios
¿Qué otras cosas habéis aprendido con la participación en el programa?
Comentarios adicionales/ reflexiones

Análisis de Datos

Debido al tamaño de la muestra, los datos cuantitativos fueron analizados utilizando tests no paramétricos. Se compararon las variables demográficas, sociales y médicas entre grupos para evitar sesgos a través de la U de Mann Whitney (edad) y con la prueba de Chi-Cuadrado (sexo, estado civil, porcentaje de discapacidad, años desde el DCA y forma de convivencia). Los datos cuantitativos del SF-36 y de la Parte I del Listado de Roles fueron comparados para cada grupo independientemente antes y después del período de intervención, utilizando la prueba de Wilcoxon. Después, para la comparación entre grupos del efecto del programa, se creó una nueva variable llamada “Mejoría” (puntuaciones del postest menos puntuaciones del pretest en el SF-36

y Parte I del Listado de Roles). La comparación entre grupos con esta nueva variable fue analizada con la U de Mann Whitney. Para realizar el análisis se utilizó el software estadístico SPSS 20 (IBM Corporation, 2011).

También se llevó a cabo el análisis cualitativo del contenido de los datos del diario de los/as participantes y del grupo focal. Los documentos fueron literalmente transcritos con el objetivo de llevar a cabo un análisis independiente. Se cambiaron los nombres de los/as participantes utilizando un código numérico en las transcripciones y citas. Se empleó el Marco de Práctica de Terapia Ocupacional como guía para las categorías relacionadas con la participación en actividades (American Occupational Therapy Association, 2014), mientras que el MOHO se utilizó para analizar las dimensiones en las que los/as participantes incrementaron su conocimiento sobre los apoyos y las barreras para la participación ocupacional. Este modelo explica por qué las personas están motivadas para realizar diferentes ocupaciones a través de la descripción de los siguientes conceptos: intereses, valores y causalidad personal. De la misma manera, explica cómo la ocupación está organizada en patrones y rutinas, que apoyan el cumplimiento de las responsabilidades de diferentes roles. Finalmente, el MOHO analiza los componentes esenciales para el desempeño de actividades: motores, de procesamiento y destrezas sociales y de comunicación. Estos tres componentes interactúan entre sí y con el entorno (Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011). Tres investigadoras revisaron las transcripciones de manera independiente y generaron códigos iniciales que constituyeron unidades de análisis significativas. Conforme avanzó el análisis, los temas relevantes se fueron asignando a las categorías. Las diferencias entre las investigadoras fueron resueltas a través de discusión. Para facilitar el proceso de codificación, los fragmentos de textos fueron codificados por MAXQDA, 2016, un software para el análisis de datos cualitativo.

Procedimiento de intervención

Grupo experimental

Durante el período comprendido entre Febrero y Junio de 2016, el grupo experimental participó en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” una hora y media a la semana durante cinco meses. Este programa

fue una adaptación de “EnvejeHaciendo®” que ya había demostrado beneficios en la percepción de la salud y en la implicación en actividades significativas en personas mayores españolas que vivían en su comunidad (Rodríguez-Bailón et al., 2016). Las estrategias metodológicas que aportaron un marco teórico al programa fueron el MOHO y el “Ver-Juzgar-Actuar”. El primero fue utilizado para enseñar a los/as participantes a analizar qué actividades tienen significado para ellos/as y a ganar conciencia sobre cuáles fueron sus dificultades y apoyos para la participación ocupacional. El enfoque “Ver-Juzgar-Actuar” dio una estructura lógica a las sesiones empezando desde la observación de la realidad (a través de hechos concretos) para pasar a la etapa del “juzgar” donde se analiza, desde un punto de vista individual y colectivo, lo observado y empezar a traer al grupo lo que desean que pase. “Actuar” implica decidir qué es lo que se quiere cambiar e ir hacia ello a través de una actividad basada en un objetivo (un compromiso ocupacional).

Dos terapeutas ocupacionales y un estudiante en terapia ocupacional fueron los/as facilitadores/as del grupo y trabajaron a través de 4 módulos temáticos; 1) ocupación, dificultad y salud, 2) equilibrio ocupacional, 3) estrategias de adaptación a las dificultades y 4) relaciones sociales.

Los/as participantes asistieron a 19 sesiones de grupo en total y tuvieron una entrevista individual durante la intervención para asentar conceptos y trabajar en objetivos personales. Además, para llevar a cabo las actividades dirigidas a un objetivo a las que se fueron comprometiendo, se hicieron tres salidas a la comunidad. Primero, prepararon un menú en un centro universitario. Esto se planteó como una oportunidad para practicar algunas destrezas como cocinar, ir previamente a hacer la compra o recordar la hora de encuentro. En segundo lugar, se reunió todo el grupo para ir juntos al cine y al final del programa, organizaron una comida.

Grupo Control

El grupo control continuó con sus actividades de la vida cotidiana y con el resto de las actividades en la asociación. Estas actividades incluyeron terapia ocupacional y/o fisioterapia.

5.2.3. RESULTADOS

Participantes

En el grupo experimental, 7 participantes aceptaron participar en el estudio, mientras que en el de control fueron 5. Al final, los/as 12 participantes terminaron el estudio. Todos estaban afectados por DCA (10 con ictus y 2 con traumatismo craneoencefálico). No se encontraron diferencias estadísticas en variables demográficas, sociales o medicas entre grupos (tabla 11).

Tabla 11. Comparación de las variables demográficas, sociales y médicas entre el grupo experimental y el control.

Características	Experimental n=7	Control n=5	Valor-P (bilateral)
Edad, años, media (rango)	51.86 (28-69)	56 (39-70)	0.58
Sexo, n (%)			
• Femenino	2 (28.6)	2 (40)	0.67
• Masculino	5 (71.4)	3 (60)	
Estado Civil n (%)			
• Casado	3 (42.9)	3 (60)	0.42
• Soltero	2 (28.6)	0 (0)	
• Divorciado/separado	2 (28.6)	2 (40)	
Grado de discapacidad (0-100%) n (%)			
• 33%-64%	3 (42.9)	0 (0)	0.09
• >65%	4 (57.1)	5 (100)	
Años desde el DCA n (%)			
• Menos de 2 años	2 (28.6)	1 (20)	0.66
• Entre 2 y 5 años	3 (42.9)	2 (40)	
• Entre 5 y 10 años	1 (14.3)	2 (40)	
• Más de 10 años	1 (14.3)	0 (0)	
Forma de convivencia n (%)			
• Familia	6 (85.7)	4 (80)	0.79
• Solo/a con ayuda	1 (14.3)	1 (20)	

Datos Cuantitativos

PERCEPCIÓN DE SALUD

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables de resultado iniciales en tres dominios del SF-36: limitaciones de rol debidas a problemas físicos ($Z = -2.03$; $p = 0.042$), función social ($Z = -1.99$; $p = 0.046$) y componente mental ($Z = -2.03$; $p = 0.042$) obteniéndose mayores puntuaciones en el grupo control.

Después del programa y sólo en el grupo experimental los resultados mostraron cambios positivos en las 8 categorías del SF-36 y en el componente físico y mental, obteniéndose una mejoría estadísticamente significativa en la categoría de vitalidad ($Z = -2.20$; $p = .028$). En el grupo control, transcurridos los 5 meses, se produjo un cambio negativo, puntuando peor en el postest en 6 categorías del SF-36 (tabla 12).

Tabla 12. Puntuaciones del Cuestionario SF-36 al inicio (pretest) y tras la intervención (postest). Los valores representan la media y la desviación estándar (DE)

Dimensiones SF-36	Participantes	Pretest (DE)	Postest (DE)	Variable Mejoría	Valor-P	Valor-P (bilateral)
Función física	Experim. (n=7)	25.71(33.71)	39.28(38.66)	13.57	.33	.80
	Control (n=5)	30.06(28.60)	28(32.71)	-2.06	1.00	
Limitaciones del rol físic.	Experim. (n=7)	35.71(47.55)	57.14(47.24)	21.43	.27	.09
	Control (n=5)	95(11.18)	70(32.59)	-25	.18	
Limitaciones del rol emoc.	Experim. (n=7)	38.09(48.79)	57.14(47.24)	19.05	.24	.09
	Control (n=5)	93.33(14.9)	73.33(43.46)	-20	.41	
Vitalidad	Experim. (n=7)	47.14(17.99)	65(21.21)	17.86	.028*	.10
	Control (n=5)	63(29.28)	62(16.43)	-1	.85	
Salud mental	Experim. (n=7)	63.42(23.82)	73.71(26.01)	10.29	.24	.12
	Control (n=5)	77.6(20.31)	75.2(18.41)	-2.4	.45	
Función social	Experim. (n=7)	51.78(31.81)	75(26.02)	23.22	.10	.063
	Control (n=5)	87.5(21.65)	72.5(28.5)	-15	.18	
Dolor	Experim. (n=7)	61.42(31.11)	72.50(25.49)	11.08	.08	.32
	Control (n=5)	68(23)	68(27.06)	0	1.00	

Percepción de salud general	Experim. (n=7)	59.28(22.25)	64.28(22.44)	5	.27	.56
	Control (n=5)	73(13.5)	73(15.24)	0	1.00	
Componente físico	Experim. (n=7)	45.53(26.93)	58.3(28.53)	12.77	.058	0.86
	Control (n=5)	66.51(14.96)	59.75(20.96)	-6.76	.46	
Componente mental	Experim. (n=7)	50.11(21.27)	71.28(26.86)	21.17	.12	0.62
	Control (n=5)	80.35(17.02)	70.75(20.25)	-9.6	.27	

* $p < .05$

En las comparaciones entre grupos, se observaron mejorías marginalmente significativas en función social ($Z = -1.85$, $p = .063$) y en componente mental ($Z = 1.86$; $p = .062$) en el grupo experimental en comparación con el control (Tabla 12).

ROLES OCUPACIONALES

En relación al desempeño de roles ocupacionales, no se encontraron diferencias significativas en el número de roles que los/as participantes desempeñaban en el presente entre el grupo experimental y el control (Tabla 13). Sin embargo, encontramos un incremento marginalmente significativo en el número de roles que les gustaría llevar a cabo en el futuro en aquellos/as que participaron en el programa ($Z = .707$; $p = .072$) siendo la media de los roles futuros anterior a la implementación del programa 6.57 y después del programa 8.25. Esta tendencia positiva no fue encontrada en el grupo control.

Tabla 13. *Media de roles presentes y roles (y desviaciones estándar DE) y comparaciones entre grupos e intragrupo.*

	Participantes	Pretest media (DE)	Postest media (DE)	Valor-p	Valor-p (bilateral))
Roles Presentes	Experimental(n=7)	4.42(1.39)	5.14(2.67)	.48	.79
	Control (n=5)	5.4(1.51)	5.8(1.48)	.15	
Roles Futuros	Experimental(n=7)	6.57(2.07)	8.00 (2.16)	.072	.13
	Control (n=5)	7(0.7)	7(1.22)	1.00	

* $p < .05$

Datos cualitativos

Los datos cualitativos mostraron que los/as participantes percibieron un incremento en su participación ocupacional. Esto sucedió en tres tipos de actividades: AVD, ocio y participación social. Los datos se presentan en subtemas incluyendo ejemplos de citas de los/as participantes con nombres ficticios.

En relación con las AVD, existía un punto de vista común a la hora de apreciar que el programa les hizo aprender algunas destrezas nuevas como cocinar o pelar fruta, tareas que ellos/as tras el programa podían hacer por ellos/as mismos/as. Hubo otras actividades en las que, aunque se incrementó la autonomía, era necesario seguir practicando (como vestirse).

He aprendido a pelar naranjas, hacer ensalada de fruta y pelar ajo... (Javier, 49 años)

Me propuse a mí mismo cocinar y lo estoy haciendo (Alex, 54 años)

En cuanto a vestirme y quitarme la ropa estoy en ello, y la verdad que ya consigo poder ponerme algunas prendas yo mismo y con otras necesito menos ayuda (Alberto, 69 años)

Las principales actividades de ocio que ellos/as declararon que habían empezado a hacer o incrementado su frecuencia fueron las de ir a eventos recreativos y hacer deporte.

He aumentado las actividades de ocio que hago, he ido a una boda, estoy conociendo más gente. Me siento un poco mejor (Ester, 46 años)

El otro día fui a una barbacoa (Sara, 60 años)

Ahora, voy a nadar a la piscina, a andar por el paseo... (Alex, 54 años)

Empezar a realizar actividades con gente que conocieron recientemente, pasar tiempo con personas del grupo o incluir las redes sociales como herramienta para incrementar las actividades que llevaban a cabo con gente ya conocida, fueron algunas ideas que comentaron los/as participantes.

He ido con un grupo nuevo de amigos a hacer actividades al río (Roberto, 28 años)

Hoy vamos todos a almorzar (Luis, 57 años)

He creado un grupo de WhatsApp para quedar para vernos, estamos esperando a saber cuándo trabajan (Ester, 49 años)

Además, los/as participantes ganaron conciencia sobre dos temas principales: 1) cuáles eran sus apoyos para la participación ocupacional y 2) cuáles, las barreras. Las subcategorías de cada tema están estructuradas en relación con los cuatro subsistemas del MOHO (volición, habituación, capacidad de desempeño y ambiente). En el tema “apoyos”, estuvieron representados todos los subsistemas mientras que en el tema “barreras” emergieron tres subsistemas.

APOYOS PARA LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL.

Después de la implementación del programa, los/as participantes incrementaron su conocimiento sobre los apoyos y facilitadores para su participación ocupacional.

Volición

La volición es un patrón de pensamientos y sentimientos sobre uno mismo como un actor en el mundo, y tiene lugar cuando anticipamos, elegimos, experimentamos o interpretamos lo que hacemos.

Los/as participantes no sólo declararon que los valores personales eran un apoyo para hacer determinadas elecciones ocupacionales, sino que también aprendieron a priorizar, teniendo en cuenta aquellos valores que se volvieron más relevantes para ellos/as.

La comunidad es muy importante, ayudar a otras personas (Roberto, 28 años)

He aprendido que, para ser autónomo, tienes que preparar tu propia comida (Javier, 49 años)

Si sabemos aquello que queremos y nuestra mente es capaz de saber lo que queremos...podemos decir esto es bueno para mí y esto no lo es (Sara, 60 años)

El programa les sirvió para explorar actividades nuevas que les resultaron satisfactorias y en las que disfrutaron. En algunos casos, también aumentó el deseo de realizar actividades nuevas, aunque no llegaran a llevarlas a cabo. Los intereses son generados desde experiencias positivas o pueden estar basados en la anticipación del disfrute vinculado a la participación.

He aprendido que, a veces, cuando probamos cosas nuevas, nos gustan. No lo sabía porque no lo he hecho antes. (Javier, 49 años)

Hacer mindfulness fue muy interesante. No lo había hecho nunca. (Ester, 46 años)

Quiero hacer nuevas actividades que rompan con mi rutina diaria. (Ester, 46 años)

Todos los/as participantes acordaron que habían aumentado su causalidad personal ganando conocimiento sobre las habilidades que poseían, no solo sus limitaciones. Este hecho resultó importante para motivarse y superar dificultades.

Tengo una limitación física pero no una mental. El otro día fui a una barbacoa y volví bastante enfadada pensé: nadie aquí baila conmigo. (Sara, 60 años)

Yo he cogido fuerzas para el futuro, para no decir... no voy a ir a este sitio, sino que puedo ir, que no puedo ir de una forma pues voy en otra, pero sí puedo hacerlo, si puedo ir ¿por qué no? (Ester, 46 años)

Ahora me siento más fuerte para hacer cosas. (Luis, 57 años)

Los/as participantes también declararon que tenían más claro lo que querían conseguir en la vida, así como sus aspiraciones y objetivos personales. Además, también compartieron cuál sería su actitud futura frente a determinadas situaciones.

Me gustaría conseguir lo que quiero y llegar a estar más sano (Javier, 49 años)

En mi vida han pasado algunas cosas buenas y otras malas, pero desde ahora voy a intentar considerar las cosas menos "rojo" y más "amarillo y verde". (Ester, 46 años)

Habitación

Los participantes apreciaron el hecho de practicar como una herramienta para conseguir objetivos personales. También les hizo más conscientes de sus habilidades.

El hecho de hacer cosas, intentarlo y conseguirlo, te hace darte cuenta de que puedes hacerlo y tú puedes mantenerte haciéndolo (Alex, 54 años)

Capacidades personales

Los/as participantes percibieron haber mejorado sus destrezas comunicativas al interactuar con otras personas. Estas destrezas subyacen al desempeño ocupacional.

He aprendido a escuchar los problemas de los otros (Alex, 54 años)

...y reír con otras personas (Javier, 49 años)

Ambiente

El ambiente influye en nuestra participación ocupacional, tanto en lo que nosotros decidimos hacer como en cómo lo hacemos. Para el MOHO hay diferentes tipos de ambiente, pero los/as participantes hablaron principalmente de cómo el ambiente social les hizo aumentar su participación ocupacional marcando diferencias entre ambiente social y los apoyos encontrados en el grupo de trabajo.

Ser consciente de que necesitaban ayuda para alguna tarea o el hecho de que otras personas pudieran observar los progresos fue algo que señalaron como relevante.

Yo podría ir al fin del mundo, pero necesito ayuda (Sara, 60 años)

La recuperación es un proceso muy lento, pero, aunque tú te ves a ti mismo algunas personas se dan cuenta de que te vas encontrando mejor (Alex, 54 años)

Los/as participantes estuvieron muy agradecidos de trabajar en un grupo de iguales. Esto les permitió aprender sobre los éxitos y experiencias de otros y también apreciar que ellos no eran los únicos que tenían dificultades a la hora de implementar alguna tarea.

...cuando estoy aquí y otra persona está haciendo algo, yo estoy también aprendiendo, aprendo de ellos. (Alberto 69 años)

Por supuesto, a veces crees que eres solo tú el que está teniendo una mala época y te sientes mal, pero cuando vienes aquí y compartes tu sufrimiento con otros, eso ayuda...He visto personas como yo con mis limitaciones y nosotros no estamos solos en el mundo, pensamos que sí pero no. Hay más personas con dificultades que resuelven cosas que les pasan. El grupo definitivamente ayuda (Ester, 46 años)

BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL

El análisis cualitativo demostró también un incremento en la comprensión de los/as participantes de las barreras para involucrarse en ocupaciones significativas. Ellos/as encontraron que algunos aspectos relacionados con su volición, capacidad de desempeño y ambiente dificultaron su participación ocupacional.

Volición

Algunos participantes expresaron que no se sentían capaces de realizar alguna actividad y que experimentaban limitaciones para participar en su comunidad, como por ejemplo cuando intentaban utilizar el transporte público.

Una cosa que nunca he intentado hacer es ir en un transporte público, porque creo que no puedo hacerlo...hay dos peldaños. Podría hacerlo con uno porque tengo a mi hijo con un coche grande y tiene un peldaño y pongo mi pie derecho en ese escalón y después la pierna arriba, pero en un transporte público no sé... (Alberto, 69 años)

Capacidades personales

Los déficits en las destrezas comunicativas y de interacción también aparecieron como una dificultad para participar en algunas actividades con otros.

Un problema que yo tuve fue hacer actividades con uno de los amigos de mi novia. Las hice y lo haría de nuevo todas las veces que sea necesario, pero no fue fácil para mí porque no nos llevábamos muy bien, aunque él no es un mal chaval. Lo tengo que hacer porque es uno de los mejores amigos de mi novia (Roberto, 28 años)

Ambiente

Los/as participantes encontraron dificultades tanto en aspectos físicos del entorno (barreras arquitectónicas y problemas de accesibilidad) como en aspectos sociales (falta de apoyo de las familias) para llevar a cabo determinadas ocupaciones.

La furgoneta que viene a recogerme tiene un elevador para subir la silla de ruedas, pero viajar en ella es muy incómodo si hay baches, por eso estoy esperando una banqueta de pie para entrar en la furgoneta y sentarme en una silla. (Alberto, 69 años)

En un futuro me gustaría pensar en hacer algo y hacerlo. Esto es lo que tendría que hacer, pero no puedo porque eso supondría confrontar a mis hijos y hay mucho interés afectivo que es más fuerte. (Sara, 60 años)

5.2.4. DISCUSIÓN

El resultado de este estudio piloto parece indicar que un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” podría tener un impacto positivo en personas con DCA en la percepción de la salud, principalmente en la dimensión “vitalidad”. Además, este programa incrementó su participación en diferentes áreas ocupacionales y en el conocimiento de los/as participantes sobre los apoyos y barreras para la realización de actividades significativas.

Percepción de Salud.

En relación con la percepción de los/as participantes sobre su propia salud, el programa generó que los/as participantes obtuvieran puntuaciones más altas en las ocho dimensiones del SF-36. Esta tendencia también se comprobó en un estudio previo realizado en personas mayores que vivían en su comunidad donde se utilizó la misma metodología (Rodríguez-Bailón et al., 2016) o en el Rediseño del Estilo de Vida® (Clark et al., 1997; Jackson et al., 1998; Clark et al., 2001, 2012). Por otro lado, mientras que, a través del programa “EnvejeHaciendo®” se consiguieron mejoras significativas en 3 dimensiones de las 8 evaluadas por el SF-36 comparando las puntuaciones pretest del posttest, en este estudio solamente se encontró un incremento significativo en la dimensión “vitalidad”. Esto podría ser, como ya hemos argumentado anteriormente, una cuestión de tiempo. El programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas mayores duró 9 meses (al igual que el Rediseño del Estilo de Vida®) mientras que el programa con personas afectadas por DCA fue desarrollado en 5 meses.

Otros estudios también han mostrado mejoras en la percepción de la salud en esta población. Harwood et al (2012) encontraron que una intervención enfocada en “Taking charge” (asumir responsabilidad) en personas con ictus obtuvo beneficios en el componente físico del SF-36. Este programa involucró al paciente y a su familia en el proceso de recuperación y, como nuestra

intervención, facilitó un proceso donde los/as participantes pudieron identificar áreas de progreso y establecer objetivos personales (Harwood et al., 2012).

Participación Ocupacional (Roles y actividades)

Los datos cuantitativos mostraron un incremento cercano a la significación en el número de roles ocupacionales que les gustaría desarrollar en el futuro. Aunque el incremento fue de 1.68 roles después de la intervención, los resultados no mostraron cambios estadísticamente significativos. Los resultados son similares a los alcanzados en nuestro estudio previo, por lo que no haber alcanzado la significación estadística puede ser debido probablemente a que el tamaño de la muestra es pequeño (Rodríguez-Bailón et al., 2016).

El número de roles que desarrollaron en el presente tampoco aumentó significativamente, pero al principio de la intervención el número de roles que mencionaban los/as participantes estaba cerca de lo que fue evidenciado por McKenna et al (2009) sobre la media de roles en personas que han sufrido un ictus (4.3 roles). Sin embargo, y aunque el incremento no fue estadísticamente significativo, después del programa asumieron más roles, elevándose a 5.14 de media. Como estos autores indican, la asunción de roles es importante en personas afectadas por ictus porque el número de roles está correlacionado de forma positiva con una mayor satisfacción de vida (McKenna, Liddle, Brown, Lee, & Gustafsson, 2009). Sloan et al (2009) también utilizaron el Listado de Roles para medir los cambios después de una intervención basada en la comunidad en personas afectadas por DCA. Sus resultados mostraron un incremento significativo en el número de roles que desarrollaron en el presente en una intervención que duró 12 meses (Sloan et al., 2009a, 2009b). Las diferencias entre el presente estudio y el de Sloan puede deberse al hecho de proporcionar un tiempo más prolongado para explorar los roles valorados por la persona en la comunidad.

Los datos cualitativos también demostraron cómo, después del programa, los/as participantes empezaron a realizar nuevas actividades de AVD, ocio y participación social. Esta cuestión es importante porque, tanto en el ocio como en la participación social, las personas afectadas con ictus suelen mostrar un ligero descenso en su frecuencia (Blömer, van Mierlo, Visser-Meily, van Heugten, &

Post, 2015), aunque no hay suficiente evidencia respecto a que los programas basados en la ocupación mejoren estas áreas ocupacionales (Wolf et al., 2014).

Apoyos y Barreras para la participación ocupacional

Las citas mostraron que los/as participantes en el programa incrementaron su conocimiento sobre los apoyos y las barreras para involucrarse en actividades significativas. Los/as participantes llegaron a ser más conscientes sobre las habilidades que tenían y sobre los objetivos que querían alcanzar en el futuro, aspectos relacionados con la causalidad personal y la autoeficacia dentro del subsistema volitivo. Una persona que se siente capaz y efectiva, puede salir a la búsqueda de oportunidades, utilizar *feedback* para mejorar el desempeño y perseverar para lograr objetivos (Cole, 2010). El incremento de la autoeficacia fue también un tema significativo en el programa *Lifestyle Matters*. (Mountain, Mozley, Craig, & Ball, 2008). French et al (2016) evidenciaron el papel que desempeña la autoeficacia como mediadora entre la capacidad de desempeño y la participación en actividades, resaltando que, no solamente las habilidades físicas eran importantes para participar, sino que también la autoeficacia era necesaria (French, Moore, Pohlig, & Reisman, 2016). Aunque en el presente estudio esta conciencia de la capacidad ha sido explorada cualitativamente, de acuerdo a otros autores, medir la autoeficacia través de una escala cuantitativa podría ser interesante para estudios futuros (Mountain et al., 2008).

El entorno social, y especialmente el grupo, resultó ser uno de los apoyos más importantes, como también lo plantearon Mountain et al (2008) en su estudio con personas mayores. Ser miembro de un grupo proporciona relaciones positivas, auto aceptación y crecimiento personal, así como un enorme impacto en cómo una persona adapta sus habilidades para gestionar el tiempo, el espacio y las interacciones sociales (Mountain et al., 2008). Esto también sucedió con un programa de intervención de estilo de vida en personas afectadas de ictus. Lund et al (2017) encontraron que el grupo sirvió de estímulo para ser más activo y hacerse más responsable, tanto respecto al propio grupo como a sus vidas personales, todo ello a través de un proceso de reflexión (Lund et al., 2017). En el presente estudio, apreciar que uno no es el único que tiene dificultades en una tarea específica, aprender de los demás cuando eran ellos/as los/as que estaban

trabajando o que otras personas pudieran ver sus progresos fueron los aprendizajes más significativos en este aspecto.

Aunque el entorno social fue uno de los mayores apoyos, también se conformó como una de las barreras más importantes para la participación. Como en el presente estudio, Hammel et al (2006,2015) encontraron que no sólo el entorno físico fue relevante, sino que las barreras sociales también estaban íntimamente relacionadas con las oportunidades de participación. Si la familia y otras personas importantes no apoyan la participación activa o intervienen priorizando siempre la seguridad frente al riesgo, la participación puede ser restringida o detenida completamente (Hammel et al., 2015; Hammel, Jones, Gossett, & Morgan, 2006).

Limitaciones del estudio.

Se deben mencionar algunas limitaciones en este estudio. La principal es el tamaño de la muestra, por tanto, habría que tener cautela a la hora de hacer generalizaciones en relación a estos resultados. Sin embargo, también se ha observado tamaños de muestras relativamente reducidas en otros estudios con grupos de intervención en los que se implementan programas que tienen meses de duración con el objetivo de apreciar el cambio en los/as participantes (Foster, Spence, & Togliola, 2017; Mitchell, Veitch, & Passey, 2014). Aun así, para verificar estos resultados se necesitan más estudios utilizando muestras mayores.

En segundo lugar, los grupos no estaban completamente igualados al principio de la intervención, mostrando el grupo experimental, puntuaciones significativamente más bajas en las variables de resultado iniciales en comparación con el grupo control. Sin embargo, la ausencia de diferencias significativas en las características demográficas, sociales y médicas y el hecho de crear la variable “mejoría” para comparar mejoras redujo parcialmente la probabilidad de sesgo. Estudios futuros deberían incluir la aleatoriedad para la inclusión de los/as participantes en los grupos experimental y control.

Finalmente, ya que Ng et al, (2013) han probado que los beneficios de la intervención orientada hacia el estilo de vida en personas afectadas por ictus se mantienen en el tiempo, los próximos estudios deberían evaluar si los resultados

de un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” también lo hacen (Ng et al., 2013).

5.2.5. CONCLUSIONES

El programa de autoanálisis ocupacional tuvo un impacto positivo en personas con DCA. El programa ayudó a los/as participantes a mejorar su percepción sobre la salud y a incrementar su participación ocupacional a través del conocimiento de los apoyos y las barreras que facilitaron o dificultaron el involucrarse en actividades significativas.

5.3. ESTUDIO III

Beneficios percibidos por los/as participantes del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes.

RESUMEN

Introducción: A lo largo de los últimos años se han desarrollado programas de autoanálisis ocupacional en los que se favorecía el conocimiento de los factores implicados en la participación ocupacional, principalmente en adultos mayores. Sin embargo, no se han identificado estudios publicados realizados en más de un colectivo. El objetivo de este estudio fue examinar los beneficios percibidos por los/as participantes de un programa de autoanálisis ocupacional en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes.

Método: Se trató de un estudio de corte cualitativo realizado con 26 personas (12 con discapacidad intelectual, 7 con D.C.A y 7 estudiantes universitarios) que participaron en un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” que comprendía sesiones semanales grupales y 1 sesión individual. Las herramientas que se emplearon fueron el diario de los/as participantes y la técnica del grupo focal.

Resultados: Los resultados mostraron que el programa mejoró la implicación en actividades significativas a través de inclusión de nuevas ocupaciones, modificación de hábitos anteriores o la transformación de actividades solitarias en actividades de participación social. Además, los/as participantes aumentaron su toma de conciencia acerca de aquellos factores que influían en su participación en actividades significativas. Esto supuso tomar conciencia de aspectos relacionados con la motivación, la habituación, las capacidades personales y el ambiente.

Conclusión: Este programa permitió a los/as participantes, por un lado, involucrarse en ocupaciones significativas y, por otro, tomar conciencia de sus apoyos y barreras para la participación ocupacional.

Palabras clave: conciencia, teoría del cambio, terapia ocupacional, discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido, estudiantes.

Title: Benefits perceived by the participants in the “occupational self-analysis” program for people with intellectual disability, acquired brain injury and students.

ABSTRACT

Introduction: Over the past years some occupational self-analysis programs favoring the knowledge of the elements involved in occupational participation, mostly in aging people, have been developed. However, no published studies in more than one group have been identified. The aim of this study was to examine the perceived benefits of the participants in an “occupational self-analysis” program for people with intellectual disability, acquired brain injury and University students.

Methods: This is a qualitative study with 26 participants (12 people with intellectual disability, 7 affected by acquired brain injury and 7 students) that took part in an occupational self-analysis program in weekly group sessions and an individual one. The solicited diary and the focal group measured the outcomes.

Results: Results show that the program improves engagement in meaningful occupations through the introduction of new occupations, by changing previous habits or transforming lonely activities into social ones. In addition, participants increased their awareness of the elements that had an influence in their participation in meaningful activities. This meant gaining awareness of factors related to their volition, habituation, personal skills and environment.

Conclusion: The occupational self-analysis program allowed participants, on the one hand, to engage in meaningful occupations and on the other hand to increase their knowledge of supports and barriers for occupational participation

Key Words: awareness, change theory, occupational therapy, intellectual disability, acquired brain injury, students, self- analysis.

5.3.1 INTRODUCCIÓN

La conciencia o “consciousness” como capacidad únicamente humana, puede definirse como la experiencia provocada al considerar y/o pensar sobre las propias experiencias, (Vaneechoutte, 2000), siendo la experiencia de uno mismo como sujeto en el pasado, en el presente y en futuros eventos (Arp, 2007). La conciencia es un fenómeno que no se presenta de manera dicotómica, sino que es un continuo en el que se pueden diferenciar, al menos, 4 niveles (Morin, 2011). El primero es el “unconsciousness”, donde se es indiferente (insensible) a uno mismo y al entorno. En el nivel 2 “consciousness” el sujeto está atento al entorno procesando estímulos externos e internos. En el nivel 3 aparece el “self-awareness” donde además el sujeto está atento a uno mismo procesando información propia pública y/o privada. En este nivel, la persona se toma a sí misma como objeto de atención (Duval & Wicklund, 1972), y de manera activa, la persona identifica, procesa y almacena información sobre sí mismo (Morin, 2011). Los sujetos pueden centrar su atención en sus emociones, pensamientos, rasgos de personalidad, preferencias, objetivos, actitudes, percepciones y sensaciones (Morin, 2011). Existen pruebas objetivas para medir y aumentar este tipo de conciencia de uno mismo a través de espejos, cámaras y otras personas que devuelven información sobre la propia ejecución (Duval & Silvia, 2002). Relacionado con el “self-awareness” aparece el término “self-reflection”, que representa una manera saludable y no evaluativa de auto atención, donde la persona disfruta aprendiendo cosas nuevas sobre sí misma con el objetivo de aumentar su autoconocimiento y mejorar su “yo” (Morin, 2017).

El último nivel de conciencia (nivel 4) o “metaself-awareness”, es cuando uno es consciente de ser consciente (Morin, 2011).

Todo este proceso de proyectar la atención a uno mismo puede desencadenar que las personas que reflexionen sobre sí mismas encuentren dificultades, ya que comparan el “yo real” con el “yo ideal.” Esta confrontación entre ambos estados del “yo” puede conducir a la aparición de dos conductas: bien la evitación de la autoconciencia o la reducción de las discrepancias entre el “yo real” y el “ideal”, cambiando algún aspecto de uno mismo o modificando el

ideal (Figura 6) (Morin, 2011). Si el foco de atención se proyecta hacia el logro ocupacional, las discrepancias se producirán entre lo conseguido y la aspiración (ideal) (Duval & Wicklund, 1972; Wicklund, 1975).

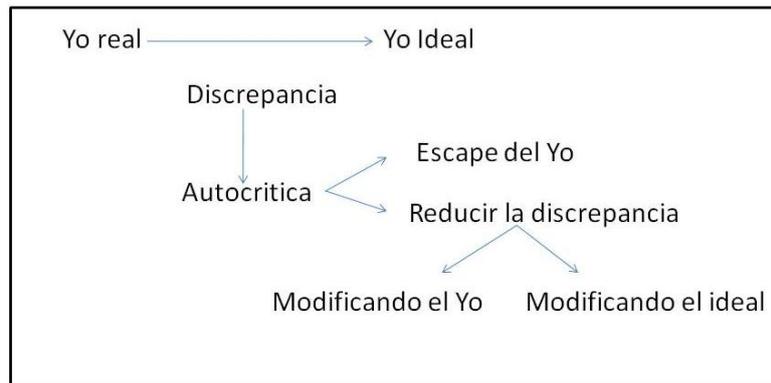


Figura 6. El proceso de autoevaluación.
Elaboración propia a partir de Morin (2003).

En terapia ocupacional, al igual que en otros servicios de rehabilitación, cuando se habla de conciencia o autoconciencia de los/as usuarios/as del servicio como objetivo de tratamiento o evaluación se hace referencia, fundamentalmente, al conocimiento o desconocimiento de su enfermedad o de las habilidades ocupacionales en las que falla (*unawareness* o anosognosia). Múltiples estudios se han dedicado a investigar la relación entre la falta de conciencia de los déficits personales y los resultados de la rehabilitación (Hartman-Maeir, Soroker, Oman, & Katz, 2003; Hallgren & Kottorp, 2005; Ownsworth & Clare, 2006; Kottorp, Heuchemer, Lie, & Gumpert, 2013; Doig, Kuipers, Prescott, Cornwell, & Fleming, 2014). Sin embargo, tal y como se ha visto, la toma de conciencia de uno mismo incluye otros aspectos además del conocimiento de los déficits o de la propia enfermedad. Si se parte de las diferentes dimensiones del hacer planteados por el MOHO, la toma de conciencia no sólo debería incidir en las habilidades ocupacionales, sino también en el desempeño ocupacional (actividades) y en la participación ocupacional, a través de roles (Kielhofner, 2011). Inducir a la toma de conciencia en las personas o grupos sociales puede favorecer su empoderamiento (Cronick, 2002) y se plantea como un paso previo necesario en el desarrollo de intervenciones que pretendan provocar cambios duraderos en los/as participantes (Ramos Salas et al., 2017).

Aprender el poder de las ocupaciones diarias ayuda a construir rutinas para optimizar la salud y el bienestar psicosocial (Jackson, Carlson, Mandel, Zemke, & Clark, 1998). Trabajos como *"The USC Well Elderly Study"* (Jackson et al., 1998), o el "Programa de Bienestar para Personas Mayores" en Minnesota (Matuska, Giles-Heinz, Flinn, Neighbor, & Bass-Haugen, 2003) demuestran que ser más consciente de cuáles son las limitaciones y potencialidades a la hora de implicarse en actividades, incrementa el nivel de satisfacción vital y la calidad de vida. Dichos estudios, llevados a cabo con personas mayores sanas, inciden en esta toma de conciencia a través el uso de ocupaciones significativas como herramienta de intervención. Otro estudio en Japón, también replicó resultados similares, al usar el MOHO para incrementar el conocimiento y la reflexión de los/as participantes sobre sus elecciones ocupacionales. Se demostró en los resultados un incremento significativo de calidad de vida y sensación del bienestar, tanto en medidas pre-post, como en la comparación con un grupo control (Yamada, Kawamata, Kobayashi, Kielhofner, & Taylor, 2010).

Todos estos programas incidieron en "la toma de conciencia ocupacional", a través de la cual los/as participantes reflexionaron sobre si las actividades en las que se involucraban eran significativas para ellos/as, conociendo los apoyos y las barreras que mediaron en su participación ocupacional.

Siguiendo la trayectoria de estos programas, en España, se diseñó el programa de terapia ocupacional "EnvejeHaciendo®" destinado a personas mayores de 60 años que no presentaran alteraciones funcionales. El objetivo fue conseguir que las personas mayores fueran conscientes de sus ocupaciones y de la relación que éstas tienen con su salud. La metodología que se empleó fue el MOHO (Kielhofner & Nicol, 1989; Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011), la herramienta pedagógica del "Ver-Juzgar-Actuar", trabajándose por módulos temáticos. Todas estas herramientas permitieron a los/as participantes aprender a analizar sus ocupaciones, comprender si eran significativas para ellos/as y llevar a cabo modificaciones en sus rutinas ocupacionales. Sus resultados demostraron que el análisis profundo de las ocupaciones junto con el compromiso de llevar a cabo acciones encaminadas a otorgarle más sentido a aquellas actividades que realizaban, mejoró la percepción subjetiva de salud (especialmente en relación a la función social) y aumentó el número de roles que los/as participantes querían

desempeñar en el futuro (Fernández-Solano & Rodríguez-Bailón, 2013; Rodríguez-Bailón et al., 2016).

Otros colectivos también pueden verse beneficiados de este incremento de conciencia en el desempeño y en la participación ocupacional, como son las personas con discapacidad intelectual, los cuales tienen mayor riesgo de dejar de participar en ocupaciones significativas (Channon, 2014) o las personas DCA que muestran limitaciones objetivas en AVD (Colantonio et al., 2004) o en actividades educativas o laborales (Amosun, Nyante, & Wiredu, 2013; Bergström, Koch, Andersson, Tham, & Eriksson, 2015). También los/as propios/as estudiantes del grado de terapia ocupacional que, a menudo, suelen presentar elevados niveles de estrés debido a las demandas de sus estudios, lo que puede generar limitaciones para tener tiempo libre (Everly, Poff, Lamport, Hamant, & Alvey, 1994).

Dado que los beneficios de participar en un programa de toma de conciencia de las habilidades y participación ocupacional no son exclusivos de un grupo social en concreto, se plantea este estudio con el objetivo de evaluar los efectos del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” desde las percepciones de los diferentes grupos participantes, esto es, personas con discapacidad intelectual, personas con DCA y un grupo de estudiantes universitarios, así como analizar las diferencias y similitudes entre ellos/as.

5.3.2 MÉTODO

Diseño del estudio

Con el objetivo de explorar cuales han sido los beneficios del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes, se llevó a cabo un estudio cualitativo basado en la técnica de grupos focales y el análisis de la información recogida en los diarios personales de los/as participantes (Figura 7).

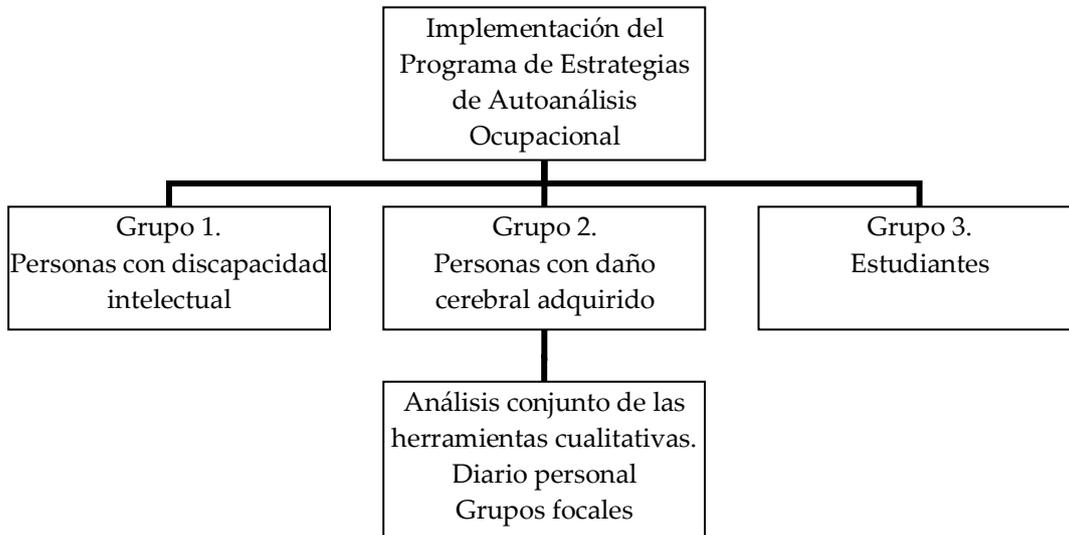


Figura 7. Esquema de desarrollo del estudio de investigación

Ámbito y participantes en el estudio

Este estudio se realizó con 3 colectivos diferentes: personas con discapacidad intelectual, personas afectadas de DCA y estudiantes universitarios del Grado en Terapia Ocupacional.

Cada uno de los colectivos participó en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” de manera independiente, aunque en este estudio se trataron los datos de manera conjunta.

Los criterios de inclusión y exclusión para cada uno de los grupos dependieron del colectivo de pertenencia y se exponen a continuación:

Personas con Discapacidad Intelectual

Los criterios de inclusión fueron: a) tener una edad comprendida entre 18-38 años, b) Tener reconocida una calificación de minusvalía por discapacidad intelectual igual o superior al 33%, c) poseer competencias instrumentales básicas tales como: lectura, escritura y calculo y d) demostrar una conducta social ajustada. Como criterio de exclusión se estableció únicamente presentar alteraciones conductuales.

Personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)

Los criterios de inclusión fueron: a) tener una edad comprendida entre 18-60 años, b) presentar una lesión cerebral adquirida en la edad adulta: Accidente cerebro vascular (ACV) o un traumatismo craneoencefálico (TCE), c) ser participante de una Asociación de DCA, d) demostrar una conducta social ajustada y e) poseer competencias instrumentales básicas tales como: lectura, escritura y calculo. Como criterios de exclusión se establecieron: a) presentar alteraciones conductuales y b) presentar alteraciones graves en la comprensión y expresión del lenguaje.

Estudiantes

Los criterios de inclusión fueron: a) tener una edad comprendida entre 20-30 años, b) no padecer una disfunción mental u orgánica que le permita el normal desenvolvimiento en la comunidad y c) ser estudiantes del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad Católica San Antonio (Murcia). Como criterios de exclusión se establecieron: a) estudiantes absentistas (que no asistan a clase con regularidad) y b) estudiantes que manifiesten su decisión de no continuar con el Grado.

Procedimiento y reclutamiento de los/as participantes

Este estudio fue aprobado por el Comité de ética de la Universidad Católica de Murcia para los 3 grupos (CE111501) (Anexo 2) y el Comité de ética de la Universidad de Málaga para el grupo de DCA (85-2015-H (Anexo 8). Los posibles sujetos participantes fueron informados del estudio tanto de forma verbal como escrita y aquellos que aceptaron participar en el mismo firmaron el consentimiento informado de participación en la investigación (Anexo 3). Además, firmaron la aceptación a ser grabados con medios audiovisuales por las autoras del estudio (video y audio), respetando la Ley Orgánica 15/1999 del 13/12/99 de Protección de Datos de Carácter Personal (Anexo 4).

La selección de los/as participantes se hizo en diferentes momentos y lugares, dependiendo del colectivo al que pertenecían. Las personas con discapacidad intelectual provenían de un programa de estudios propios de la Universidad Católica San Antonio de Murcia para la inserción de personas con diversidad funcional y realizaron la intervención entre el 2014 y 2015. Las

personas con DCA eran participantes de la Asociación de Daño Cerebral de Málaga y realizaron el programa durante el año 2016 y las estudiantes cursaban 4ª del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad Católica San Antonio de Murcia en 2015 mientras realizaban la intervención.

En un primer momento, dos de las investigadoras principales contactaron con las personas responsables de los grupos en los que se pretendía intervenir (Vicedecana, presidenta de la Asociación y Directora de Grado). Posteriormente, se contactó con los/as potenciales participantes a título individual invitando, a todos aquellos/as que cumplieran los criterios de inclusión, a participar en el estudio.

Intervención

Cada uno de los grupos participó de manera independiente en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” que se realizó en sesiones semanales de 90 minutos. Este programa fue una adaptación del programa “EnvejeHaciendo®” (Fernández-Solano & Rodríguez-Bailón, 2013; Rodríguez-Bailón et al., 2016).

Entre sus objetivos, se encuentran que las personas participantes aprendan a conocer cuáles son sus limitaciones y apoyos para la participación ocupacional y que, a través de la consecución de objetivos individuales y/o grupales, mejoren su equilibrio ocupacional. A nivel metodológico, el programa se estructura en módulos temáticos utilizando para ello, el MOHO y el “Ver-Juzgar-Actuar”.

Se emplea el Modelo de Ocupación Humana (Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011) con el objetivo que los/as participantes conozcan los motivos por los que se involucran o no en ciertas ocupaciones y las circunstancias que hacen mantenerlas o abandonarlas. El MOHO es un modelo conceptual de práctica basado en la teoría de sistemas, el cual considera que las personas interactúan con el ambiente a través de la ocupación. Este modelo explica las causas de por qué las personas están motivadas para llevar a cabo diferentes ocupaciones según las siguientes dimensiones: intereses, valores, apreciación de las capacidades personales y sentido de la eficacia (**volición**). De la misma manera, explica cómo la ocupación se organiza en patrones y rutinas, los cuales apoyan el cumplimiento de las responsabilidades asociadas a un determinado rol ocupacional (**habituación**). Por

último, el MOHO analiza los componentes esenciales para llevar a cabo las actividades: habilidades motoras, de procesamiento, de comunicación e interacción (**capacidades del desempeño**). Estos tres componentes interactúan entre sí, así como con las diferentes características del ambiente en el que se desarrollan.

Por otro lado, se utiliza un enfoque de transformación social pedagógica denominada “Ver-Juzgar-Actuar”, a través de la cual los/as participantes observan la realidad de cada temática propuesta, la evalúan según sus valores y posteriormente, llevan a cabo una acción colectiva o individual para transformarla, en el caso que así lo estimen (Bjord Castillo, 2004). Tras realizar la acción, se revisa para conocer los efectos, las repercusiones y las posibles modificaciones que se deban hacer para adecuarse mejor a los objetivos con los que se había diseñado.

La intervención se realizó en grupo pequeño entre 7 y 12 personas para garantizar la generalización de un número suficiente de ideas y una correcta operatividad del grupo, permitiendo reflexionar de manera más profunda sobre las diferentes perspectivas de los temas a tratar.

En cada intervención se trabajaron 4 o 5 módulos seleccionados de entre los siguientes: “Ocupación, salud y dificultad”; “Equilibrio ocupacional”; “Estrategias de adaptación a las dificultades”; “Relaciones sociales y ocupación”; “Una mirada abierta al mundo y “Mundo laboral y ocupación” (Anexo 1). Este último módulo no se impartió en el grupo de DCA, debido a la edad de los/as participantes y su momento vital. Cada módulo temático se trabajó en un intervalo de 3 a 6 sesiones.

Adicionalmente, cada participante tuvo una sesión individual a lo largo del programa para asentar conceptos y trabajar dificultades específicas en relación a los conceptos trabajados.

Recogida de información

Antes de la intervención, se realizó una entrevista individual a cada participante en la que se recogieron los datos socios demográficos (edad, sexo y pertenencia a alguna asociación).

A lo largo de la intervención, se utilizaron 2 herramientas de recogida de información cualitativa: el diario personal y el grupo focal.

↳ *El diario personal*

Esta herramienta ha sido utilizada más frecuentemente en la recogida de información cuantitativa, aunque existe una tendencia creciente a emplearla como técnica de investigación cualitativa (Cassell & Symon, 2004). Aunque el diario personal puede utilizarse por sí solo, se usa con mayor frecuencia en combinación con otras herramientas para profundizar en un tema en concreto (Bartlett & Milligan, 2015).

En el diario, los/as participantes reflejaron de manera escrita sus aprendizajes y sensaciones a lo largo de la intervención. Al finalizar cada módulo temático se les pidió que respondiesen a 2 preguntas: a) ¿Qué has aprendido en este módulo?, b) ¿Cómo te has sentido?

↳ *El grupo focal*

Una vez finalizado el programa se realizó una última sesión para llevar a cabo el grupo focal en cada uno de los colectivos de estudio.

Los grupos focales son una técnica de recolección de datos mediante una entrevista grupal semiestructurada la cual gira en torno a una temática propuesta por el/la investigador/a (Escobar & Bonilla-Jiménez, 2009). Se trata de un espacio de opinión para captar el pensar, sentir y vivir de los individuos siendo especialmente sensible para el estudio de actitudes y experiencias (Hamui-Sutton & Varela-Ruiz, 2013). Pueden ser utilizados en las últimas fases de una investigación para evaluar el desarrollo, efectividad o impacto de un programa de actividades (Litosseliti, 2003). En terapia ocupacional, por ejemplo, ha sido utilizado para evaluar los beneficios de un programa basado en la ocupación en personas mayores con degeneración macular (Ivanoff, 2002).

Tal y como plantea Krueger y Casey, el grupo focal debe reunir cinco características: 1) se debe realizar en un grupo pequeño, 2) los/as participantes deben poseer ciertas características comunes, 3) tiene que ofrecer información cualitativa, 4) se debe dar en un debate centrado y 5) debe ayudar a entender un tema de interés (Krueger & Casey, 2014).

Los 3 grupos focales fueron moderados por la misma investigadora que realizó la intervención en un espacio adecuado para crear un ambiente distendido que favoreciese la comunicación y el diálogo. La posición establecida fue en círculo, formando la moderadora parte del mismo.

En un primer momento, se explicó brevemente en qué consistía la técnica y se resolvieron aquellas dudas que surgieron al respecto. Posteriormente, se llevó a cabo el grupo focal que fue audio grabado. La duración de cada uno de los grupos fue de entre 30 y 45 minutos.

Para facilitar la discusión durante las reuniones, se elaboró un guion inicial con varias preguntas abiertas, que se utilizó para iniciar la conversación, reconducirla cuando se alejaba del objetivo del estudio y complementar la discusión surgida de forma espontánea. La guía se elaboró tras la revisión bibliográfica de estrategias de evaluación de programas con características similares al expuesto (tabla 14) y se mantuvo su consistencia en los 3 grupos focales.

Tabla 14. *Guion de la entrevista de los grupos focales.*

Identificar las actividades que han incluido en su rutina diaria

¿Qué actividades habéis realizado tras participación en el programa?

¿Qué estrategias habéis aprendido para ser más independiente en vuestra vida diaria?

Identificar las dificultades para llevar a cabo los aprendizajes del programa

¿Cuáles han sido los problemas que habéis tenido para llevar a cabo lo que habéis aprendido en el programa?

Explorar otros beneficios

¿Qué otras cosas habéis aprendido con la participación en el programa?

Comentarios adicionales/ reflexiones

El uso combinado de grupos focales y diarios personales tiene precedentes en la literatura científica, resultando útil para el estudio de las experiencias y percepciones en participantes de intervenciones en diferentes ámbitos (Sangganjanavanich, Lenz, & Cavazos, 2011). Según Koopman- Boyden y

Richardson (2013) en una investigación que realizó acerca del uso de ambas herramientas combinadas en personas mayores, una mayor profundidad y amplitud de los datos permite unas observaciones más completas. Además, la riqueza de los datos ayuda a los/as participantes a una mayor expansión de su conciencia y del entendimiento del fenómeno bajo estudio. Por otro lado, cualquier punto débil en el conjunto de los datos puede ser compensado, al menos, parcialmente por la otra herramienta de recolección de datos (Koopman-Boyden & Richardson, 2013).

Análisis de Datos

La información de los grupos focales fue transcrita y las respuestas en los diarios personales se agruparon por módulos temáticos. Los nombres de los/as participantes fueron cambiados y se les asignó un código numérico a las transcripciones. Posteriormente, se procedió a la codificación de la información teniendo en cuenta lo planteado por la Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Martínez & Valles, 1997). En un primer momento, las 3 investigadoras de este estudio leyeron las transcripciones, con el objetivo de tener una impresión general. Posteriormente, las investigadoras de manera independiente asignaron códigos iniciales y los organizaron incluyendo contenidos similares en temas provisionales tal y como plantea la codificación abierta (Henaó Delgado & Villegas Villegas, 1996).

Una vez acabada esta fase se realizó una reunión en que pusieron en común los temas emergentes y los incluyeron en categorías más amplias para finalizar con una codificación axial, donde se compararon el resto de los datos con los temas y las categorías resultantes de anteriores comparaciones. Para facilitar el análisis, las unidades o fragmentos del texto fueron codificados y procesados con el programa informático de análisis cualitativo MAXQDA 11.0.

Se llevaron a cabo tres rondas de codificación y discusión con el objetivo de aumentar la fiabilidad del proceso y desarrollar categorías más claras. Se permitió que nuevas categorías fueran surgiendo hasta que se consideró saturada la información al encontrar afirmaciones repetidas que no aportaban información adicional, lo que se alcanzó con el análisis de los 3 grupos focales.

Para categorizar la ejecución de las actividades se utilizó el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2008) mientras que para el conocimiento de los apoyos y barreras para la participación ocupacional se empleó el MOHO (Kielhofner, 2004; Kielhofner, 2011).

5.3.3 RESULTADOS

De los/as potenciales participantes de cada grupo, todos accedieron a participar en el estudio y lo finalizaron, a excepción de una participante del grupo de estudiantes que cursó baja a mitad de la intervención.

El número resultante de participantes por grupo fue de 12 personas con discapacidad intelectual, 7 personas con DCA, y 7 estudiantes. El total de participantes fue de 26 personas. Las características de los/as entrevistados/as por grupos y del total se muestran en la tabla 15.

La muestra estaba compuesta por 13 mujeres y 13 hombres cuya edad está comprendida entre los 19 y los 69 años siendo la media de edad de 43.8 años.

Tabla 15. *Características socio demográficas de los/as participantes.*

Características	Grupo 1 (n = 12)	Grupo 2 (n=7)	Grupo 3 (n=7)	Total (n=26)
Edad, media (rango)	23.7 (19-36)	51.86 (28-69)	23,29 (21-30)	43.84 (19-69)
Sexo, n (%)				
• Mujer	4 (33.33)	2 (28.6)	7 (100)	13 (50)
• Hombre	8 (66.6)	5 (71.4)	0 (0)	13 (50)
Asociación n (%)				
• Participante en Asociación	11 (91.7)	7 (100)	1 (14.28)	19 (73.07)
• No participante	1 (8.3)	0 (0)	6 (85.71)	7 (26.92)

Nota: Grupo 1: Participantes con Discapacidad Intelectual, Grupo 2: Participantes con Daño Cerebral Adquirido (DCA), Grupo 3: Participantes estudiantes del Grado en Terapia Ocupacional.

Los 3 grupos focales y los diarios permitieron que los/as participantes expresasen a lo largo de la intervención y al final de la misma, cual había sido su experiencia y los beneficios experimentados tras su participación en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”. Tras el análisis cualitativo, 3 temas principales emergieron: a) Ejecución de actividades, b) Conocimiento de los apoyos para la participación ocupacional y c) Conocimiento de las barreras para la participación ocupacional. Las categorías y subcategorías resultantes se muestran en la figura 8 y las definiciones de cada una de las dimensiones aparecen en la tabla 16.

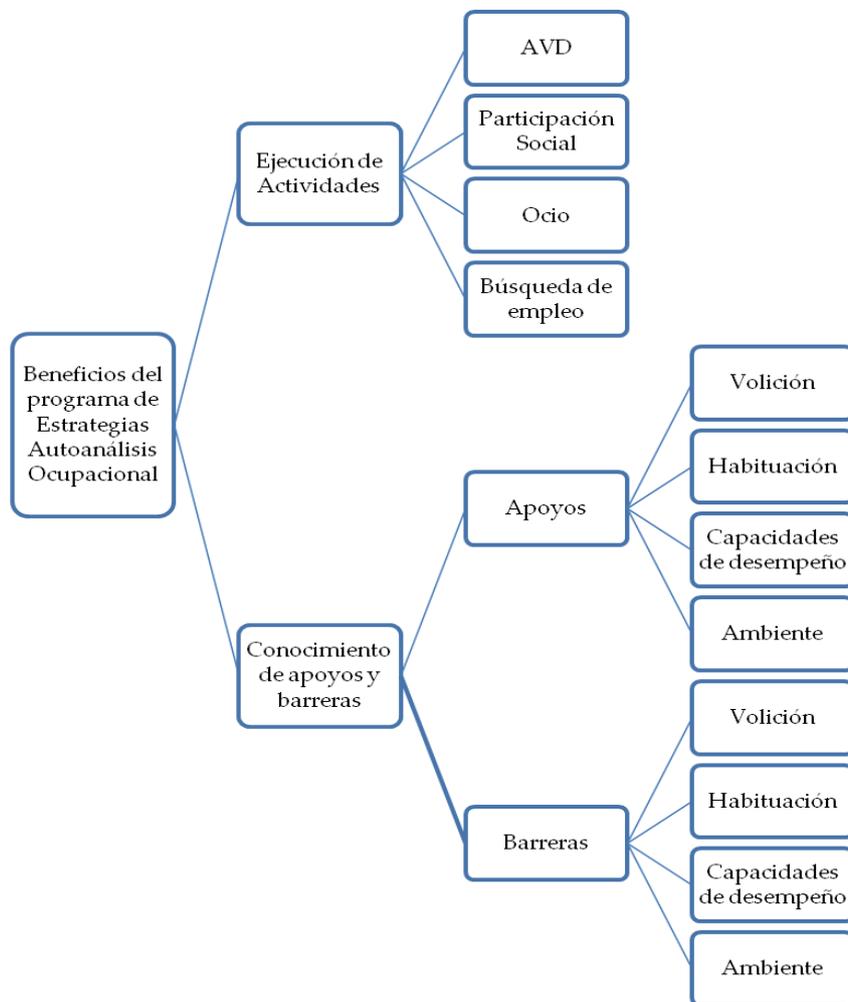


Figura 8. Diagrama de categorías.

Tabla 16. Dimensiones de los beneficios del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional”

Categorías	Definición
EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES	
AVD	Actividades de la vida diaria tanto básicas (orientadas al cuidado del propio cuerpo) como instrumentales (establecimiento y gestión del hogar, cuidar de otros...)
Participación Social	Actividades resultantes de una interacción con familiares, amigos y compañeros.
Ocio	Actividades no obligatorias que están intrínsecamente motivadas y se realizan durante un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias
Actividades de adquisición y búsqueda de empleo	Actividades relacionadas con la búsqueda de empleo. (identificación de intereses laborales, búsqueda en recursos apropiados, aprendizaje de estrategias propias para la búsqueda de empleo)
APOYOS Y BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL	
Volición	Fuente de energía que moviliza al ser humano para participar en ocupaciones y explorar. Está íntimamente ligada a la necesidad humana de explorar su entorno.
Habitación	Organización del comportamiento de las personas en rutinas y patrones.
Capacidades del desempeño	Capacidad de hacer cosas provista de la condicione de los componentes físicos y mentales. Incluye las habilidades de procesamiento y de comunicación.
Ambientes	Espacio físico y grupo social que constituyen un contexto significativo para el desempeño.

A continuación, se presentan las categorías, enfatizando en las similitudes y diferencias apreciadas en cada uno de los colectivos de estudio. Para proteger la privacidad de los/as participantes, se asignaron pseudónimos para cada participante.

EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES

La mayoría de los/as participantes percibieron un aumento en sus actividades ocupacionales. Éstas, se clasificaron en 4 tipos: AVD (tanto actividades básicas como instrumentales), actividades de participación social, actividades de ocio y actividades de búsqueda y adquisición de empleo. De entre todas las actividades que se incluyeron, la que más relevancia tuvo fueron las AVD como se puede observar en la figura 9.

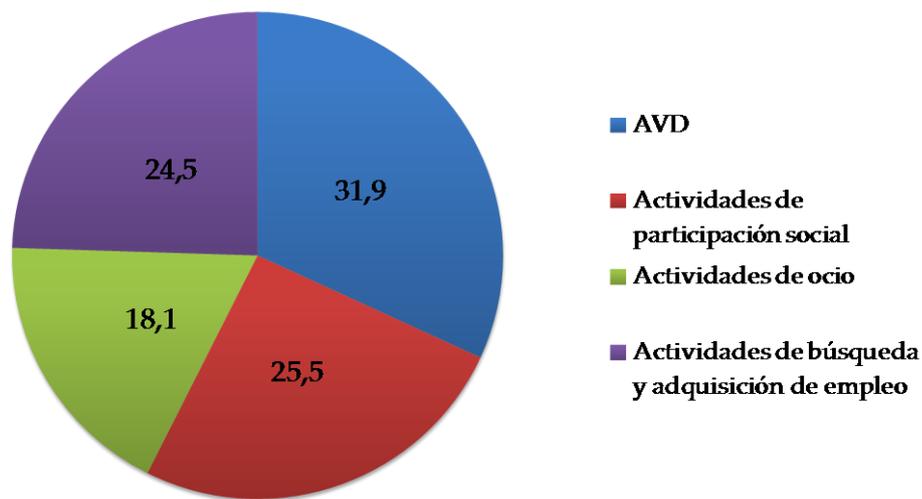


Figura 9. Porcentaje de citas en cada una de las subcategorías de Ejecución de actividades. Extraído de MAXQDA 11.0

Como se puede observar en la figura 10 todas las subcategorías estuvieron representadas en todos los grupos de estudio, siendo en el grupo de discapacidad intelectual donde mayor peso tuvo.



Figura 10. Cálculo del tamaño de las subcategorías entre grupos. Extraído de MAXQDA 11.0

Actividades de la Vida Diaria

Los/as participantes manifestaron haber comenzado a realizar actividades que antes no llevaban a cabo, como hacer tareas en casa o elegir la ropa que ponerse. Para ello, adquirieron destrezas específicas para su desempeño, aprendieron que eran capaces de hacer actividades antes no exploradas e incluyeron esas actividades en su rutina diaria. Esta categoría tuvo especial relevancia en el grupo de discapacidad intelectual donde también expresaron haber empezado a tomar determinadas elecciones ocupacionales.

Yo he aprendido, para ser más independiente, a lavarme la ropa, a poner la lavadora, a poner la mesa. A hacer otras actividades diferentes que antes no hacía. (Lucas 22 años, grupo discapacidad intelectual)

He empezado a elegir la ropa que me pongo. (Pedro, 23 años, grupo discapacidad intelectual)

En el grupo de DCA, los/as participantes aprendieron que podían hacer actividades que antes pensaban que eran incapaces de hacer sin ayuda externa. En otras ocasiones, comentaron que estaban practicando determinadas actividades para poder volver a llevarlas a cabo de manera independiente.

...hay cosas que no sabía que las podía hacer, como en la ducha, subirme en un autobús y me he dado cuenta que es más fácil para mí, subirme delante en el coche. (Javier, 49 años. Grupo DCA)

En cuanto a vestirme y quitarme la ropa estoy en ello, y la verdad que ya consigo poder ponerme algunas prendas yo mismo y con otras necesito menos ayuda. (Alberto, 69 años, grupo DCA)

El grupo de estudiantes no reflejó haber iniciado nuevas actividades, pero sí expresaron haber podido incluir en su rutina actividades deseadas prescindiendo de otras que ocupaban un exceso en su día. Como comenta Joanna (21 años):

...he conseguido quitar horas de ver la televisión y además saco al perro incluso un día más de lo que me había propuesto.

Actividades de Participación Social

Los/as participantes identificaron un aumento en la realización de actividades con otras personas empezando a realizar salidas con compañeros del grupo del programa y también con familiares y amigos/as.

También voy con los compañeros a la Nueva Condomina (Centro comercial), hago más cosas con ellos. (María, 20 años, grupo discapacidad intelectual)

Estoy intentando quedar más con los amigos de mi novia y también he salido con un grupo de amigos para hacer actividades de río y demás. (Roberto, 28 años, grupo DCA)

Me propuse hacer deporte y lo estoy cumpliendo y además lo hago en familia que era lo que yo quería. (Gemma, 22 años, grupo estudiantes)

Además, los/as participantes del grupo de discapacidad intelectual expresaron cómo determinadas AVD básicas e instrumentales que realizaban en soledad, se transformaron en actividades sociales a raíz de la intervención.

...antes almorzaba sola, y después con el grupo de Julia y ahora con Mati (Ana, 19 años, grupo discapacidad intelectual) ...con Leo y Joaquín nos venimos juntos en el autobús. (Lucas, 22 años, grupo D.I)

Actividades de ocio

Dentro de esta categoría, las actividades que más mencionaron los/as participantes haber incrementado tras la participación en el programa fueron leer, asistir a eventos y realizar deporte.

Yo de compromisos me había puesto ir a la piscina, ir a andar por el paseo marítimo y lo estoy haciendo. (Alex, 54, grupo DCA)

He empezado a salir a andar una o dos veces a la semana con alguien de mi familia. (Celia, 30 años, grupo estudiantes)

Algunas de las actividades de ocio que surgieron en esta categoría también se identificaron como actividades de participación social. Esto fue debido a que parte del tiempo de ocio de los/as participantes era tiempo empleado en realizar actividades con otras personas.

No he ido al cine con mi compañero porque nuestros horarios son incompatibles. Si hemos probado juntos a hacer recetas nuevas. (Mati, 29 años, grupo discapacidad intelectual)

El otro día estuve en una barbacoa y no sabía dónde era y dije “vamos a tirar, tu tira por aquí” de donde voy a la peña para hacer las manualidades. (Sara, 60 años, grupo DCA)

Actividades de adquisición y búsqueda de empleo

La mayoría de los/as participantes de los grupos de discapacidad intelectual y de estudiantes estuvieron de acuerdo en que habían mejorado sus habilidades para la búsqueda de empleo. Hacer un curriculum, aprender estrategias de búsqueda de empleo y adquirir técnicas para enfrentarse a una entrevista de trabajo fueron las destrezas más valoradas.

...he aprendido el curriculum, la forma de presentarme en una entrevista, a ensayarla, a hacer una carta de presentación y la forma de vestirnos para ir a una entrevista. (Pedro, 23 años, grupo discapacidad intelectual) A realizar el curriculum correctamente, dándome cuenta de mis puntos fuertes y señalarlos. (Laura, 25 años, grupo estudiantes)

APOYOS PARA LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL

La mayoría de los/as participantes expresaron conocer mejor cuales eran los apoyos con los que contaban para involucrarse a nivel ocupacional y poder llevar a cabo las actividades deseadas.

Esta categoría se expresó a lo largo de los textos en dos momentos del cambio ocupacional diferentes. Por un lado, los/as participantes expresaron un aumento en la **toma de conciencia** acerca de diferentes aspectos que influyen en su participación ocupacional. En esta fase no se observaron cambios todavía, pero la persona “supo más” sobre lo que necesitaba o sobre cuál era su realidad. Por otro lado, los/as participantes también llevaron a cabo **acciones concretas** en las que iniciaron actividades nuevas y cambiaron rutinas o hábitos. En la tabla 17 podemos ver ejemplos de cada uno de los momentos del cambio en citas de los/as participantes en el proyecto.

Tabla 17. *Ejemplo de citas según momentos del cambio.*

Estadio del cambio	¿Conlleva acción?	Citación
Toma de conciencia	No	<ul style="list-style-type: none"> - He aprendido cuales son mis dificultades que me cuestan, tanto físicas, motoras, cognitivas. (Lucas, 22 años grupo discapacidad intelectual) - Con la historia de vida me he dado cuenta de que tengo un sueño de hace mucho tiempo y quiero que llegue el momento de conseguirlo, ya que he visto que le doy mucha importancia inconscientemente. (Begoña, 22 años, grupo estudiantes)
Inicio del cambio	Si	<ul style="list-style-type: none"> - Proponerle algo a una persona y saber cómo decírselo y como quedar con esa persona. (Ginés, 19 años grupo discapacidad intelectual) - Lo que he aprendido es a escuchar los problemas de los demás, sentirme más cercano a los problemas de ellos. (Alex, 54 años, grupo DCA)

Las dimensiones en las que estos apoyos se expresan vienen dadas por los subsistemas de Modelo de Ocupación Humana.

Volición

Los/as participantes construyeron su juicio de los apoyos para su participación ocupacional en torno a los siguientes factores; valores, intereses, metas y causalidad personal.

La mayoría resaltó haber aprendido a valorar y priorizar determinados aspectos de su vida.....*he aprendido a priorizar las actividades que hago en función de cuales considero más importantes. (Gemma, 22 años, grupo estudiantes)* También expresaron haberse hecho más conscientes de que valores como la independencia o la autonomía suponen el motor para intentar llevar a cabo determinadas actividades por sí mismos: *Quiero ser más autónomo para luego independizarme. (Ginés, 19 años, grupo discapacidad intelectual)*

La mayoría de los/as participantes identificaron cuales eran aquellas actividades que querían desarrollar en el futuro, proponiéndose nuevas metas

ocupacionales. Esto fue vivido de maneras diferentes dependiendo del colectivo de procedencia. El grupo de estudiantes subrayó haber podido identificar qué querían hacer en el futuro y cómo llevarlo a cabo. Así, Begoña de 22 años, comenta: *este módulo me ha ayudado mucho hasta el punto de llegar a conseguir metas que anteriormente por mi forma de pedir o plantear situaciones no había conseguido.* Gemma de 22 años añade: *me ha gustado porque me ha ayudado a definir cuál va a ser el siguiente paso que tengo que dar para trabajar en lo que quiero.* Las personas afectadas de DCA enfatizaron, sin embargo, el deseo de seguir avanzando hacia sus objetivos a pesar de las dificultades que les imponen las secuelas de su enfermedad... *Hay que seguir luchando en la vida, porque si no es vivir o morir. Y, ¿qué vas a hacer? Hay que seguir viviendo y luchando y ya está. Es que no te queda otra, no tienes elección, es la única alternativa que te queda, y yo prefiero vivir antes que morir, por eso hay que luchar, no hay otra.* (Roberto, 28 años, grupo DCA)

Realizar actividades porque resultaban placenteras también surgió como una motivación para implicarse en determinadas ocupaciones. Por un lado, las personas con DCA comentaron haber disfrutado probando cosas nuevas que querían incluir en su rutina... *seguiré haciendo mindfulness porque me gustó mucho y que me lo he pasado muy bien, muy a gusto.* (Ester, 46 años) ...*He aprendido que a veces cuando probamos cosas nuevas nos gustan, yo no lo sabía porque nunca lo había probado como la mandarina.* (Javier, 49 años). Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual, esta categoría supuso un aumento de la toma de conciencia sobre sus gustos actuales o los del pasado: ...*he visto que me gustaba mucho el trabajo de conserje.* (Leo, 30 años). Las estudiantes no comentaron nada a este nivel.

Los/as participantes describieron que el programa les ayudó a poner en práctica determinadas habilidades que creían haber perdido y también a conocer mejor qué actividades se les daban bien (incremento de causalidad personal). Como comentaba una de las personas con DCA: ...*El hecho de hacer las cosas, de intentarlo y hacerlo, hace que te des cuenta de que puedes hacerlo y de que puedes seguir haciéndolo.* (Alex, 54 años) o Lucas, 22 años del grupo de discapacidad intelectual... *He aprendido las cosas que se me dan muy bien de las tareas que hago.*

Habitación

Conocer su rutina diaria o aprender a organizar su tiempo fueron aprendizajes expresados por las personas con discapacidad intelectual y las estudiantes, no siendo relevantes para las personas con DCA. *...He aprendido a organizar mi tiempo para realizar aquellas actividades que no hacía anteriormente por falta de tiempo. (Begoña, 22 años, grupo estudiantes) ...tener parte de mi tiempo y mi vida ordenada. (Damián, 21 años, grupo discapacidad intelectual)*

Ambiente

Todos los/as participantes resaltaron el impacto positivo que el ambiente tenía en las actividades que hacían, sobre todo en relación al grupo social. La percepción de apoyos en el ambiente físico estuvo escasamente representada. La familia, los/as amigos/as y los/as compañeros/as del programa funcionaron como agentes motivadores para llevar a cabo las actividades deseadas, pero fue el apoyo del propio grupo de trabajo el que mayor influencia tuvo en los 3 colectivos. (Figura 11)

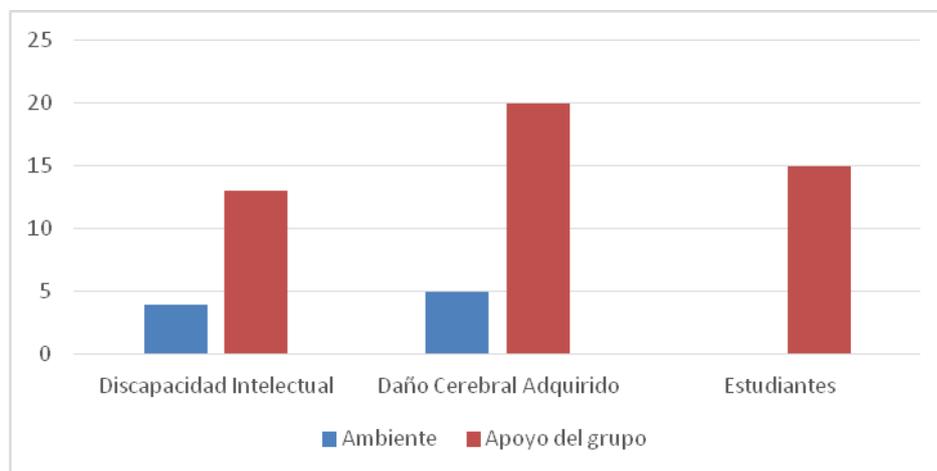


Figura 11. Numero de citas según el tipo de ambiente por grupos de intervención.

Para las personas con discapacidad intelectual sus compañeros/as supusieron una fuente de soporte para poder llevar a cabo las actividades que se derivaban de las sesiones y también les ayudaron a analizar sus errores y a valorar sus aspectos personales positivos...*imagínate que no vienes a clase y tienes los*

deberes y los compañeros te dicen lo que han mandado los profesores. (Pedro, 23 años) ...con el grupo he aprendido a analizar lo fallos (Damián, 21 años). Además, para las personas con DCA y las estudiantes, trabajar con otras personas que también tenían dificultades en su vida diaria pero que intentaban superarlas fue especialmente relevante ya que les ayudó a superar sus propias dificultades. Como comenta Ester, 46 años... Y de los demás, he aprendido que mis compis tienen afán de superación. Básicamente digo lo que dijeron todos, que, a pesar de las dificultades, se pueden hacer muchas cosas que se salgan de nuestra rutina y nos llenen también. (Grupo DCA)

Por otro lado, el grupo en sí funcionó como una fuente de aprendizaje, bien por las técnicas o estrategias que se compartieron a lo largo de las sesiones o porque mientras algún/a compañero/a experimentaba, ellos/as también sentían que estaban aprendiendo.*a mí me dieron una clave que al final la llevé cabo y me dio resultado, que fue, cuando hicimos aquí el teatro a la hora de hacer las preguntas, de hacer planes, en vez de obligar, decir las cosas de otra manera..... A plantear de otra manera algo que yo deseo. (Begoña, 22 años, grupo estudiantes) ... Hacer una sesión individual es diferente en una sesión grupal el grupo te puede decir "pues se podría hacer de otra manera" (Carmen, 21 años, grupo estudiantes). ...a mí todo bueno porque cuando estoy en la asociación cuando está otro haciendo las cosas también estoy aprendiendo y aprendo de ellos. (Alberto, 60 años, grupo DCA). Para las estudiantes, además, el grupo funcionó como fuente de confianza, un sitio donde mostrarse como eran y aumentar su confianza interna. Como comenta Joanna, 21 años...Confianza a la hora de muchas...cuando tú, por ejemplo, te explicabas que tenías confianza en el resto de los compañeros y también te creaba una confianza en ti mismo. Es más, como seguridad dependiendo por donde lo mires.*

En cuanto al ambiente social, fueron los colectivos con discapacidad (grupo discapacidad intelectual y DCA) los que encontraron en las personas de su entorno facilitadores para llevar a cabo actividades como poner la lavadora, cocinar o utilizar un transporte público...*siempre planchaba mi madre y un día le dije "voy a planchar" y me dijo "¡adelante!, la plancha ya está puesta". (Julia, 21 años, grupo discapacidad intelectual).*

Capacidades de desempeño

Los/as participantes del programa afirmaron haber adquirido determinadas capacidades que supusieron un mejor desempeño en sus actividades cotidianas. Aprender a pedir, a escuchar a los/as compañeros/as, proponer actividades a los otros o empatizar con las experiencias y emociones ajenas fueron algunos de los aprendizajes que destacaron los/as participantes de los grupos de discapacidad intelectual y estudiantes. La adquisición de estas habilidades de comunicación les ayudó a mejorar su manera de trabajar en equipo... *he aprendido a pedir de forma diferente, a colocarme en el lugar del otro, a no exigir, si no plantear y sobre todo a aceptar de buenas la respuesta del otro. (Begoña, 22 años, grupo estudiantes) ... proponerle algo a una persona y saber cómo decírselo y cómo quedar con esa persona. (Ginés, 19 años, grupo discapacidad intelectual)*

Las personas con discapacidad intelectual identificaron, además, técnicas para llevar a cabo de manera más eficiente determinadas AVD y fueron los que más percibieron una mejora en sus habilidades de desempeño (Figura 12)

...viendo el tipo de pantalón que me pongo y combinar si es un vaquero elegir entre polo o camiseta, aprendiendo que combina (Pedro, 23 años)

...a organizarme muchas cosas de la casa haciendo las tareas yo solo. (Leo, 30 años)

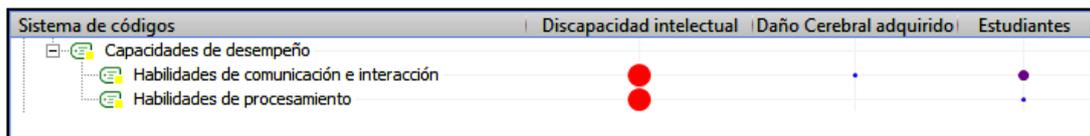


Figura 12. Análisis del peso de las subcategorías de Capacidades del desempeño entre grupos. Extraído de MAXQDA 11.0.

BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL

Los/as participantes en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” identificaron las barreras que les dificultaban llevar a cabo sus AVD de manera satisfactoria. Estas barreras se estructuran, al igual que los apoyos, en torno del MOHO.

Volición

Esta categoría fue muy relevante para el grupo de estudiantes y discapacidad intelectual, que identificaron que la falta de motivación o la pereza eran una de las mayores dificultades con las que se encontraban para llevar a cabo las actividades deseadas. Como expresa una participante del grupo de estudiantes con respecto a realizar actividades para mejorar su equilibrio ocupacional...*No lo he vivido bien ya que en las semanas que lo hemos trabajado, no me encontraba muy bien con respecto a mis ocupaciones y a mi hacer ocupacional. No me apetecía reflexionar sobre lo que hago y admito que ha habido momentos en los que no lo he hecho de manera inmediata sino días después en casa (Carmen, 21 años) Otro participante del grupo de discapacidad intelectual comenta... Yo a mi perro sabía sacarlo pero no lo hacía por vaguedad... (Ginés, 19 años)*

Habitación

Mientras que para los estudiantes esta categoría no fue significativa, las personas con discapacidad intelectual y los/as participantes con DCA comentaron ser más conscientes de que no tener un hábito o tener siempre una misma rutina les alejaba de hacer aquellas cosas que les gustaban. *También he aprendido que mi dificultad es no tener un hábito. (Ginés, 19 años, grupo discapacidad intelectual) ... yo si me he dado cuenta de que hay que hacer más actividades que te gusten, a parte de las que no te gustan, pero las haces porque están en la rutina. (Ester, 46 años, grupo DCA)*

Ambientes

Cada grupo identificó de una manera diferente las dificultades que les imponían los ambientes para su participación ocupacional. Por un lado, que los familiares no les apoyaran para llevar actividades cotidianas fue relevante para las personas con discapacidad intelectual...*algún fin de semana me pongo a cocinar con mi madre, pero solo no, igual cuando aprenda me deja. (Joaquín, 36 años). Sin embargo, las estudiantes hablaron de que no realizaban determinadas actividades por no tener con quien hacerlas. Como comenta Concha, 25 años... por no hacerlo sola, por no tener nadie con quien hacerlo. Por otro lado, para las personas con DCA fue el ambiente físico (accesibilidad y barreras arquitectónicas) los que más le limitaron a nivel ocupacional. Con respecto a lo que decía Javier del autobús, una vez*

en el interior del autobús no tienes una barra para ti, para sujetarte, una vez dentro vas bailando, para adelante y para atrás y no siempre hay asientos. (Alberto, 69 años)

Capacidades del desempeño

Los/as participantes resaltaron que la falta de organización al realizar sus tareas o no tener los conocimientos para realizar determinadas tareas (como poner la lavadora o gestionar las cantidades al cocinar) eran algunas de las capacidades de desempeño de las que carecían. Como comentaron... *No sé controlar las cantidades y además no practico suficiente. (Leo, 30 años, grupo discapacidad intelectual)*. También, las dificultades de comunicación e interacción con los otros fueron comentadas... *Otras dificultades que he tenido es quedar con mis amigos, es por miedo de que me vuelvan a fallar o me vuelvan a hacer daño. (Roberto, 28 años, grupo DCA)*

Por otro lado, todos los/as participantes, identificaron que había determinadas disposiciones emocionales como son el miedo, el nerviosismo, la frustración o el agobio que les hicieron enfrentarse a las situaciones vividas con una predisposición negativa. En los grupos de intervención estas disposiciones emocionales se reflejaron tanto en actividades que llevaron a cabo. ... *lo he vivido un poco mal porque por lo general suelo hablar de cosas positivas de mi vida, pero nunca de las negativas y me ha costado mucho hablar de mi vida delante de mis compañeros porque no con todos ellos tengo el mismo grado de confianza (Gemma, 22 años, estudiante).No plancho porque me da miedo. (Jacinto, 23 años, grupo discapacidad intelectual)* como en aquellas que aun sin haberlas realizado anteriormente, se hicieron conscientes de que las estaban evitando. Jacinto 23 años comenta al respecto... *También me he dado cuenta de que me da miedo las alturas y eso me dificulta trabajar en un piso decimo, igual que quedarme encerrado en un ascensor. (Grupo discapacidad intelectual)*

5.3.4 DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio mostraron que el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” tiene beneficios en el número y la calidad de las actividades que realizan sus participantes aumentando la toma de conciencia

sobre aquellos aspectos que apoyan y limitan su participación en actividades significativas.

Ejecución de Actividades

Con respecto a la ejecución de actividades, el colectivo que más beneficios percibió en esta categoría fue el grupo de discapacidad intelectual ya que empezaron a realizar nuevas AVD de manera autónoma, incrementaron sus interacciones sociales y actividades de ocio y aprendieron habilidades para poder acceder a un puesto de trabajo. Este hallazgo es relevante ya que este colectivo tiene niveles bajos de realización de actividades (Channon, 2014) y además, hay evidencia de la relación entre la participación ocupacional y el bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual moderada (Arvidsson, Granlund, Thyberg, & Thyberg, 2014).

Además de la inclusión de nuevas actividades, los/as participantes mostraron modificaciones en sus hábitos que les hicieron alcanzar niveles más satisfactorios en sus rutinas diarias. Los hábitos *son patrones de comportamiento de los que no se es plenamente consciente, son dependientes del contexto y se repiten* (Fritz & Cutchin, 2016). Además, se realizan con pocas variaciones y son difícilmente modificables (Clark, 2000). Es por ello que son necesarias intervenciones a nivel ocupacional que se enfoquen en la modificación de hábitos ya que estos están implícitos en las conductas relacionadas con la salud, y son relevantes a la hora de mejorar la salud individual y grupal (Fritz & Cutchin, 2016).

- Actividades de participación social

La mayoría de los/as participantes de los 3 grupos de intervención percibieron un aumento en el número de actividades que hacían tanto con familiares y amigos/as como con los/as compañeros del programa. Además, algunas AVD básicas que realizaban solos/as, como comer o ir a la Universidad en el autobús, se transformaron en actividades sociales, al empezar a hacerlas con los/as compañeros/as. Los datos aquí obtenidos van en la línea de los resultados de otros programas similares, observándose beneficios en las interacciones sociales a través de metodología cualitativa. Conocer gente nueva, aprender la importancia de las relaciones sociales o empezar a hacer actividades con otras personas son algunos de los resultados que mostraron. Estos programas se han

llevado a cabo tanto en población anciana (Mountain & Craig, 2011; Cassidy, Richards, & Eakman, 2017) como en personas con DCA (Lund, Melhus, & Sveen, 2017). El Rediseño del Estilo de Vida® también evidenció mejoras en la actividad social, sin embargo, lo hizo a través de medidas cuantitativas, analizando la subcategoría de funcionamiento social del Cuestionario de Salud SF-36 (Clark et al., 1997, 2012). A pesar de la importancia de la descripción cuantitativa de los hechos de la conducta humana, es útil y relevante el uso de metodología cualitativa sobre la cual se puedan asentar las prácticas centradas en las personas (Hammell, 2001) ya que permite, además, comprender los significados de la acción humana o del grupo social a través del análisis de su discurso (D'Ancona, 1998).

Apoyos y barreras para la participación ocupacional

Los/as participantes en el programa aprendieron a identificar cuáles eran los apoyos concretos con los que contaban para desempeñar exitosamente las actividades deseadas y cuáles eran las barreras que intermediaban cuando no conseguían un desempeño satisfactorio. Para Prochaska y Diclemente el aumento de conciencia es uno de los 10 procesos que se dan en sujetos que están cambiando su conducta (Prochaska & DiClemente, 1982; Prochaska & Velicer, 1997). Kielhofner, denomina a este proceso identificación. La identificación comprende el reconocimiento de algo de lo cual la persona previamente carece de conciencia. Este conocimiento apoya el cambio porque brinda a la persona información fundamental para conocer qué hacer o guiar sus decisiones (Kielhofner, 2004). Otros estudios han abordado el tema de la conciencia y su relación con las actividades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual (Hallgren & Kottorp, 2005) o en personas con DCA a través de programas basados en la ocupación (Doig et al., 2014). Sin embargo, todos ellos lo hacen desde una visión centrada en los déficits o en la conciencia de enfermedad. Para los/as participantes del programa, conocer mejor su funcionamiento en relación a todos los factores implicados en la participación ocupacional les permitió iniciar los cambios necesarios hacia la consecución de rutinas más satisfactorias.

El análisis de la información aportada por los/as participantes reflejó, además, que los mismos componentes que operaron como facilitadores (volición, habituación, capacidades de desempeño y ambiente) también lo hicieron como

limitadores de su ejecución. Este hecho se puede encontrar de manera frecuente en otros estudios que intentan explicar cuáles son los factores que influyen en la participación ocupacional en distintas poblaciones (Barclay, McDonald, Lentin, & Bourke-Taylor, 2016; Dahan-Oliel, Shikako-Thomas, Mazer, & Majnemer, 2016). En la misma línea que el presente estudio, otros autores también han utilizado el MOHO como modelo explicativo de la participación ocupacional, ya que favorece la comprensión de cuáles son las motivaciones para la ocupación, cómo se organiza y es realizada por los/as participantes en su entorno (Cole, 2010; Papageorgiou, Marquis, & Dare, 2016).

- *Volición*

Los sentimientos y pensamientos volitivos resultaron ser un apoyo importante para la ejecución ocupacional de los/as participantes. En concreto, poder poner en práctica determinadas habilidades que creían haber perdido y conocer mejor qué actividades se les daban bien, fueron aspectos valorados positivamente. Yazdani, Jibril y Kielhofner (2008) en un estudio con estudiantes encontraron que cuando se sentían eficaces y competentes al llevar a cabo sus deseos volicionales, al organizar sus vidas, realizar aquello que querían teniendo el apoyo del ambiente, sentían altas cuotas de bienestar (Yazdani, Jibril, & Kielhofner, 2008). Estudios en otros colectivos confirman la estrecha relación entre volición y participación ocupacional. Cole (2010), en un estudio cualitativo observó que para las personas con enfermedad mental conocer sus capacidades para desempeñar actividad física resultó un factor que apoyó su participación (Cole, 2010). Además, Prior et al (2013), añaden que la causalidad personal está estrechamente relacionada con la búsqueda de empleo y el desempeño de un trabajo en personas en este colectivo (Prior et al., 2013).

- *Capacidades del desempeño*

Los/as participantes también mencionaron haber aprendido habilidades de procesamiento, comunicación e interacción que supusieron una mejora en el desempeño de sus actividades cotidianas. Las mejoras que se dan en las habilidades de comunicación e interacción también fueron descritas por Barnes et al (2008), al realizar el *Adaptive Living Programme* en adultos de bajos ingresos que vivían en pisos subvencionados. Este programa, al igual que el presentado, deriva

de una adaptación del Rediseño del Estilo de Vida® (Programa *Out and About* para personas mayores) que posteriormente intentó verificar sus resultados en población no anciana (Barnes et al., 2008). Ambos programas trabajan a través de módulos temáticos de interés para la población intervenida.

Una de las barreras que encontraron los/as participantes fueron las disposiciones emocionales a la hora de hacer. Las personas conocen el mundo a través del cuerpo, es el lugar a través del cual lo entienden y actúan en él. Al hacer actividades se generan experiencias corporales que se llegan a interpretar como parte de lo que se está haciendo (Kielhofner, 2004). En los/as participantes, el miedo, la frustración, el agobio les acompañó a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones. En algunas ocasiones, estas disposiciones emocionales generaron conductas de evitación. Cole (2010) también habla de la experiencia subjetiva del cuerpo como un limitador a la hora de realizar actividad física en personas que padecen depresión y ansiedad. En el estudio de Brown et al (2012), aunque no lo enmarca dentro de la terminología del MOHO, los/as participantes también hablan del miedo a lo desconocido como un factor influyente (Brown, Kitchen, & Nicoll, 2012).

- *Ambiente*

El ambiente, tanto social como físico, resultó ser un aspecto importante a la hora del desempeño ocupacional, pero lo más destacado fue como influyó el propio grupo de trabajo a lo largo de la intervención.

Los/as participantes valoraron positivamente los aprendizajes que hicieron en el grupo configurándose como un espacio donde compartir enseñanzas y experimentar juntos. Los resultados de otros estudios similares al nuestro también muestran beneficios en este aspecto. En el estudio de viabilidad de Mountain et al (2008) los/as participantes comentaron que a través del debate tuvieron la oportunidad de apreciar las cualidades y las habilidades de los otros, sintiéndose agradecidos por los aprendizajes realizados además de tener un espacio seguro donde expresar su opinión. (Mountain, Mozley, Craig, & Ball, 2008). Los/as participantes afectados de ictus del estudio de Lund et al (2017) destacaron poder compartir aspectos relacionados con el ictus y poder conocer otros "supervivientes" (Lund et al., 2017). En nuestro estudio, los/as participantes con DCA al igual que las estudiantes resaltaron poder relacionarse con otras

personas que también tenían dificultades en su vida diaria y se esforzaban por superarlas. En ambos casos, compartir espacios con personas con circunstancias parecidas a las de las personas participantes fue un aspecto destacable de la intervención.

Para las personas con DCA fueron las barreras arquitectónicas las que más le limitaron a la hora de llevar a cabo actividades como moverse en la comunidad. La inaccesibilidad de los espacios naturales y construidos, la inadecuación del tamaño de los espacios para personas con movilidad reducida o las dificultades en el transporte son algunas de las limitaciones más frecuentes que encuentran las personas con afectaciones neurológicas (Brown et al., 2012; Barclay et al., 2016). Pero también las dificultades de acceso a nivel cognitivo, perceptivo o de comunicación son mencionadas en otros estudios (Hammel, Jones, Gossett, & Morgan, 2006).

Limitaciones del estudio

Este estudio plantea algunas limitaciones que se han de tener en cuenta. En primer lugar, el tamaño de cada uno de los grupos fue diferente, lo que ha podido influir en los resultados del análisis.

Por otro lado, el hecho de que los/as participantes hayan aumentado su toma de conciencia sobre los factores que median su participación ocupacional y que este aumento sea un proceso asociado a un cambio (Prochaska & DiClemente, 1982; Prochaska & Velicer, 1997; Kielhofner, 2004), no asegura que el cambio llegue a producirse, por lo que se necesitan estudios que evalúen la consecución de dichos objetivos individuales a largo plazo.

5.3.5 CONCLUSIONES

Los/as participantes en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” han tenido resultados beneficiosos en personas con discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido y estudiantes. El programa ha ayudado a los/as participantes a mejorar su participación ocupacional de 2 maneras diferenciadas. Por un lado, han iniciado nuevas actividades, modificado hábitos o incluyendo a otras personas en sus actividades diarias, alcanzando rutinas más significativas. Por otro lado, han aumentado su conciencia acerca de cuáles son

los apoyos y las barreras que cuentan para su desempeño ocupacional, aspectos relevantes cuando se están iniciando cambios en la conducta diaria.

VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

6.1 DISCUSIÓN

El principal objetivo de esta investigación ha sido conocer los beneficios de un programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes. Para esta investigación se han llevado a cabo 3 estudios experimentales en los que se examinaron los beneficios del programa.

En el primer capítulo, se compararon los resultados en 2 grupos de personas con discapacidad intelectual, uno de ellos recibió la intervención y el otro actuó como control realizando un programa de Orientación Vocacional con la misma duración y frecuencia. Los resultados mostraron beneficios en diferentes dimensiones de la salud percibida (Cuestionario de Salud SF-36) especialmente en limitaciones del rol debido a problemas físicos, las limitaciones del rol debido a problemas emocionales, la función social y las puntuaciones acumuladas del componente mental en aquellos/as participantes en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” frente al grupo control. Además, aumentó de manera marginalmente significativa el número de roles que los/as participantes desearon llevar a cabo en el futuro tras la intervención. Otro de los beneficios observados fue un incremento en su participación ocupacional en AVD, ocio, participación social y búsqueda y adquisición de empleo. Por último, estos participantes también se volvieron más conscientes de los aspectos que influían en su participación en actividades significativas como que aspectos son necesarios para las interacciones sociales satisfactorias, la relación entre la salud y la ocupación, las motivaciones para la ocupación y las capacidades personales.

En el segundo capítulo se exploraron los beneficios del programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas afectadas de DCA comparándolo con un grupo que no realizó la intervención, pero siguió con sus actividades habituales (que incluían fisioterapia y/o terapia ocupacional). El grupo experimental presentó mejoras estadísticamente significativas en la dimensión “vitalidad” (Cuestionario de Salud SF-36) tras la participación en el

programa. Además, los/as participantes aumentaron su participación en AVD, participación social y ocio y aprendieron a identificar aquellos apoyos y barreras que mediaban en su participación ocupacional. Este conocimiento se estructuró siguiendo las categorías del MOHO (volición, habituación, capacidades personales y ambientes) destacando la percepción de los/as participantes de que la volición y el ambiente actúan como apoyos importantes a la hora de desempeñar ocupaciones.

En el tercer capítulo, se analizó la información cualitativa obtenida a través del diario de los/as participantes y del grupo focal de los grupos de personas con discapacidad intelectual, DCA y se añade un tercer grupo que también recibió la intervención: estudiantes universitarios del Grado de Terapia Ocupacional. El objetivo fue profundizar en la experiencia y los beneficios percibidos de todas las personas que recibieron la intervención para conocer sus beneficios globales y aquellos asociados al colectivo de procedencia. Los resultados muestran que hay un aumento o una reorganización de la rutina diaria encaminada a llevar una vida más significativa a nivel ocupacional. Los/as participantes también identificaron los apoyos y las barreras implicadas en su desempeño ocupacional, que se estructuraron según las categorías del MOHO, de dos maneras diferenciadas. Por un lado, iniciaron cambios, acciones directamente observables y por otro lado, tomaron mayor conciencia de aspectos que estaban impidiendo o facilitando la realización de sus actividades deseadas.

› **Percepción de salud**

Se observó una tendencia positiva en todas las dimensiones del Cuestionario de Salud Percibida SF-36 en las personas con discapacidad intelectual, y DCA. Las mejoras fueron significativas en el grupo experimental de discapacidad intelectual, en comparación con el grupo control en las dimensiones de limitaciones del rol debido a problemas físicos, las limitaciones del rol debido a problemas emocionales, la función social y las puntuaciones acumuladas del componente mental. Por su parte, el grupo experimental de DCA obtuvo mejoras significativas en la vitalidad tras la intervención, no encontrándose mejoras estadísticamente significativas en comparación con el grupo control.

Ambos resultados parecen apoyar que el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” mejora las dimensiones de salud percibida. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en nuestro anterior estudio donde se implementaba el mismo programa en personas mayores que vivían en su comunidad (Rodríguez-Bailón et al., 2016). También van en la línea de los resultados del Rediseño del Estilo de Vida® (Clark et al., 1997, 2012) y de otros estudios que han implementado programas basándose en su filosofía de trabajo (Matuska, Giles-Heinz, Flinn, Neighbor, & Bass-Haugen, 2003; Horowitz & Chang, 2004; Uyeshiro Simon & Collins, 2017).

Al analizar los resultados sobre la variable percepción de la salud en ambos grupos, surge la cuestión del motivo por el cual se obtienen mejores resultados en el grupo discapacidad intelectual, que en el grupo de DCA. Con lo que sabemos hasta ahora, puede deberse a dos factores. En primer lugar, el estudio con población con discapacidad intelectual, contaba con mayor número de participantes (25 participantes) mientras en el grupo de personas con DCA fueron 12 en total, lo cual pueden suponer no alcanzar mejorías significativas por una mera falta de potencia estadística.

Por otro lado, también podría deberse a la duración del programa en sí (aspecto que ya se ha argumentado a lo largo del trabajo). Mientras que el grupo de discapacidad intelectual, recibió la intervención en 9 meses, el grupo de DCA la realizó en 5 meses. Esto tendría concordancia con los datos arrojados por Johansson y Bjorklund (2016) dado que no obtuvieron mejorías significativas entre grupos, al llevar a cabo un programa basado en el Rediseño del Estilo de Vida® de 4 meses de duración.

› Roles

Con respecto al número de roles internalizados, tanto el grupo experimental con discapacidad intelectual como el que presentaba DCA experimentaron un aumento marginalmente significativo en el número de roles que querían desempeñar los/as participantes en el futuro tras su participación en el programa. No se produjeron modificaciones en cuanto a los roles que desempeñaban en el presente. Este hecho, como ya se ha discutido con anterioridad, puede deberse a que los roles *se establecen a medida que uno participa en un patrón de acciones*

relacionadas y asumen una identidad conectada con ellos (Kielhofner, 2004, p. 24), por lo que es un proceso que requiere tiempo.

La realización de este tipo de programas donde se incide en el mantenimiento, la readquisición o reestructuración de roles significativas, en personas con discapacidad es crucial en terapia ocupacional. Los roles de amigo/a, cuidador/a, trabajador/a y responsable de las tareas del hogar fueron los más afectados en un estudio en personas menores de 50 años afectadas de DCA que vivían en residencias (Winkler, Sloan, & Callaway, 2010).

Por último, aunque el Listado de Roles ha resultado ser una herramienta útil para evaluar en personas con traumatismos cerebrales el dominio de Actividades y Participación según la taxonomía de la CIF (Tate, Godbee, & Sigmundsdottir, 2013) también podía ser interesante utilizar otras herramientas que aporten información sobre cómo se producen los cambios de rol.

› **Toma de Conciencia Ocupacional**

Los/as participantes en el programa, además de realizar cambios concretos en sus ocupaciones, como iniciar nuevas actividades o modificar hábitos no satisfactorios, también aumentaron su toma de conciencia acerca de aquellos factores que influyeron en su participación ocupacional. Este aspecto resulta el más novedoso y relevante de los hallazgos realizados en este estudio y se concreta en tres aspectos fundamentalmente.

Verse a sí mismo como un ser ocupacional mejora la participación en actividades significativas. Como ya se ha comentado, numerosos autores se han dedicado a profundizar en el estudio de cómo los déficits en *self-awareness* influyen en el pronóstico del proceso rehabilitador que tendrá la persona afectada. Nuestros resultados complementan esta información, añadiendo, que no sólo es beneficioso conocer los déficits en las habilidades personales y tener conciencia de enfermedad para lograr tener un desempeño ocupacional satisfactorio, si no que ser consciente acerca de cuál es la dinámica ocupacional y verse a uno mismo como un ser ocupacional, mejora la participación ocupacional y por ende, la calidad de vida. Ante la aparición de una disfunción ocupacional (tanto por enfermedades súbitas, una discapacidad subyacente o dificultades en la rutina diaria) surge la necesidad de auto regularse, es decir, realizar

modificaciones en la dinámica ocupacional para adaptarse a la nueva circunstancia. Para ello, y según lo que plantean nuestros resultados, conocer la identidad y competencia ocupacional, tener una visión real del desempeño ocupacional propio, conocer qué factores están implicados en la ocupación humana y, por lo tanto, conocer donde está la dificultad específica que impide alcanzar los objetivos propuestos más allá de la propia discapacidad o enfermedad, parece ser relevante en ese proceso de adaptación. Para Collins (2001), la toma de conciencia está estrechamente relacionada con el proceso de adaptación humana (Collins, 2001). En nuestro estudio, ese aumento de conciencia se da a través de un proceso de autoanálisis ocupacional. La disposición de tener conciencia de los propios pensamientos, sentimientos y motivaciones es importante para lograr el bienestar general (Harrington & Loffredo, 2011).

Ser uno mismo el que se otorga el *feedback*. Existen estudios que evidencian los efectos beneficiosos de obtener *feedback* verbal o un videofeedback tras la realización de una actividad significativa para aumentar la autoconciencia en casos de anosognosia (falta de conciencia de déficits)(Hallgren & Kottorp, 2005; Fleming, Lucas, & Lightbody, 2006; Doig, Kuipers, Prescott, Cornwell, & Fleming, 2014; Schmidt, Fleming, Ownsworth, & Lannin, 2015). En nuestros hallazgos observamos que es la propia persona la que se otorga el *feedback*, a través de la observación y el análisis de su implicación ocupacional, por lo que el/la terapeuta actúa de acompañante en su propio proceso de descubrimiento.

Trabajar desde un abordaje basado en la ocupación. Añadido al punto anterior, esos mismos estudios incluyeron el trabajo con la ocupación significativa. En estos casos, aunque las intervenciones se vuelven más cercanas a los contextos reales de los/as usuarios/as, el objetivo de intervención sigue siendo el déficit de autoconciencia no la ocupación en sí misma. Por el contrario, en nuestro programa la ocupación se constituye como un fin en sí mismo, partiendo de la premisa de que la participación ocupacional equilibrada y significativa es fuente de salud.

Como conclusión, cabe destacar que completar las teorías del *self-awareness* supone no limitar los beneficios del aumento de conciencia a personas que tienen déficits en este aspecto, si no que cualquier persona podría emplear el autoanálisis ocupacional para regular sus propias ocupaciones.

6.2 CONCLUSIONES FINALES.

- › El programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” ha resultado tener efectos beneficiosos en todas las dimensiones del Cuestionario de Salud percibida SF-36, sobre todo en función física, limitación del rol debido a problemas físicos y emocionales, funcionamiento social y el componente mental en personas con discapacidad intelectual y en vitalidad en las personas con DCA.
- › Tras la intervención en el programa se observa una tendencia al aumento en el número de roles que las personas con discapacidad intelectual y DCA quieren desempeñar en el futuro potenciando sus expectativas ocupacionales. Esto no se produce en el número de roles que llevan a cabo en el presente.
- › Explorar las experiencias de los/as participantes mediante métodos cualitativos es una estrategia útil y válida para identificar beneficios asociados a la participación en el programa de “Estrategias de Autoanálisis Ocupacional” en personas con discapacidad intelectual, DCA y estudiantes.
 - Los/as participantes realizaron modificaciones en sus rutinas diarias obteniendo un desempeño ocupacional más satisfactorio. Esto se produjo a través de la participación en nuevas actividades o realizando con más frecuencia aquellas que ya llevaban a cabo. Además, también se produjeron modificaciones en las rutinas ocupacionales, cambiando hábitos o transformando en actividades sociales aquellas que se centraban en la mera supervivencia. Esto se produjo en los 3 grupos de estudio. Las personas con discapacidad intelectual y las estudiantes, además, aprendieron estrategias de búsqueda y adquisición de empleo.
 - Según las experiencias de los/as participantes, el ambiente social, sobre todo el grupo de trabajo, sirvió de apoyo para la participación ocupacional significativa de los/as participantes. El grupo ayudó a analizar los errores

y detectar aspectos personales positivos, sirvió como espacio donde aprender del deseo de superación de los/as compañeros/as y de las técnicas y estrategias que utilizaban en su vida cotidiana, además de forjarse como un lugar seguro donde confiar y mostrarse como uno es.

VII. LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Este estudio plantea algunas limitaciones que se han de tener en cuenta. En primer lugar, el tamaño de la muestra en los estudios de discapacidad intelectual y DCA es relativamente pequeña por lo que se debe tener precaución al hacer generalizaciones con respecto a estos datos. El hecho que se valoren los efectos de una intervención de larga duración requiere un compromiso por parte de los/as participantes que en ocasiones es difícil de conseguir. Por otro lado, a pesar de que los resultados de estos estudios han sido significativos, se han de tomar con cautela los resultados debido al diseño cuasi experimental de la investigación. Esto principalmente se debe a no haber podido aleatorizar a los/as participantes al grupo experimental o control. Aun así, el hecho de que no hubiera diferencias estadísticamente significativas en las características socio demográficas y médicas, así como la creación de la variable “mejoría” reduce parcialmente el riesgo de sesgo.

Por otro lado, en el Capítulo 3, el tamaño de cada uno de los grupos es diferente, lo que ha podido influir en los resultados del análisis. El hecho de que el grupo de personas con discapacidad intelectual, fuera de 12, mientras que el de DCA y estudiantes contase con 7 cada uno pudo suponer que el número de citas fuera mayor y, por lo tanto, esa categoría más relevante en el grupo más numeroso. Aun así es importante destacar que existen estudios previos en los que se emplearon grupos focales de diferentes tamaños y que al igual que el nuestro aportaron información de diferentes colectivos de estudio (Yeh et al., 2008).

Finalmente, la falta de una evaluación de seguimiento puede plantearse como otra limitación del estudio. Los/as participantes afirmaron haber aprendido estrategias (por ejemplo, para la búsqueda de empleo) o haber incrementado su toma de conciencia en cuanto a su participación ocupacional, pero no se comprobó si estos aspectos conllevaron acciones en su entorno real, en un futuro inmediato. Estudios como el realizado por Clark et al. (2001) ya han demostrado

que los beneficios permanecen en el tiempo, por lo que las investigaciones futuras deberían evaluar los efectos a largo plazo (Clark et al., 2001).

A continuación, se plantearan las líneas futuras que se desprenden de nuestra investigación. En primer lugar, en base a los buenos resultados obtenidos en los estudios realizados, vemos conveniente la realización de un estudio experimental, con aleatorización de los participantes al grupo experimental y control. Además, se incluiría que los/as terapeutas estuvieran cegados al objetivo del estudio con el fin de no afectar los resultados.

Otro de los aspectos que creemos relevante y hemos ido comentando a lo largo de la tesis, es la necesidad de aumentar el tamaño muestral, dado que algunos de los resultados se aproximan a ser estadísticamente significativos y esto podría solventarse con un aumento de muestra. Además, esto disiparía la duda de si los resultados son más beneficiosos en el grupo de discapacidad intelectual debido al tiempo que duró la intervención o al tamaño muestral (en comparación con el grupo de DCA).

Por otro lado, también sería interesante poder evaluar el impacto del programa en otras poblaciones. Colectivos como las personas con enfermedad mental, personas con otras afectaciones neurológicas diferentes al DCA (esclerosis múltiple, lesión medular...) e incluso personas en situación de desempleo de larga duración podrían beneficiarse de este tipo de intervención, ya que como hemos discutido, el programa parece resultar beneficioso en las situaciones de disfunción ocupacional independientemente de que exista o no una patología de base.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*, 104(20), 771–776.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Occupational Therapy Association (Ed.). (2008). *Occupational therapy practice framework: domain & process* (2nd. ed). Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association.
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68 (Supplement_1), S1-S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- Amosun, S., Nyante, G., & Wiredu, E. (2013). Perceived and experienced restrictions in participation and autonomy among adult survivors of stroke in Ghana. *African Health Sciences*, 13(1). <https://doi.org/10.4314/ahs.v13i1.4>
- Anderson, R. L., Doble, S. E., Merritt, B. K., & Kottorp, A. (2010). Assessment of Awareness of Disability Measures among Persons with Acquired Brain Injury. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 22-29. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.1.4>
- Arp, R. (2007). Consciousness and awareness: Switched-on rheostats: Response to de Quincey. *Journal of Consciousness Studies*, 14(3), 101–106.
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2014). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1264-1272. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845252>

- Barclay, L., McDonald, R., Lentin, P., & Bourke-Taylor, H. (2016). Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(1), 19-28. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12241>
- Barnes, M., Bigari, K., Culler, T., Gregory, H., Hamilton, J., Krawczyk, S., ... Herlache, E. (2008). Healthy lifestyles through an Adaptive Living Program: a pilot study. *Occupational Therapy International*, 15(4), 269-283. <https://doi.org/10.1002/oti.261>
- Bartlett, R., & Milligan, C. (2015). *What is Diary Method?* Bloomsbury Publishing.
- Bergström, A., Koch, L., Andersson, M., Tham, K., & Eriksson, G. (2015). Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 36 months after onset. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(6), 508-515. <https://doi.org/10.2340/16501977-1964>
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
- Biord Castillo, R. (2004). Ponderación teológica del método Ver-Juzgar-Actuar. *ITER, Revista de Teología*, 15(34), 19-52.
- Blömer, A.-M. V., van Mierlo, M. L., Visser-Meily, J. M., van Heugten, C. M., & Post, M. W. (2015). Does the Frequency of Participation Change After Stroke and Is This Change Associated with the Subjective Experience of Participation? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(3), 456-463. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.09.003>
- Bourland, E. L. R., Neville, M. A., & Pickens, N. D. (2011). Loss, Gain, and the Reframing of Perspectives in Long-Term Stroke Survivors: A Dynamic Experience of Quality of Life. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 437-449. <https://doi.org/10.1310/tsr1805-437>
- Brain Injury Association of America. Recuperado 19 de septiembre de 2017, a partir de <http://www.biausa.org/about-brain-injury.htm#definitions>

- Brazier, J. E., Harper, R., Jones, N. M., O'cathain, A., Thomas, K. J., Usherwood, T., & Westlake, L. (1992). Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Bmj*, *305*(6846), 160–164.
- Brown, C., Kitchen, K., & Nicoll, K. (2012). Barriers and facilitators related to participation in aquafitness programs for people with multiple sclerosis: a pilot study. *International journal of MS care*, *14*(3), 132–141. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-14.3.132>
- Brown, T., & Chien, C.-W. (Will). (2010). Top-down or Bottom-up Occupational Therapy Assessment: Which Way Do We Go? *British Journal of Occupational Therapy*, *73*(3), 95-95. <https://doi.org/10.4276/030802210X12682330090334>
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Burke, J. P. (2003). Philosophical Basis of Human Occupation. En P. Kramer, J. Hinojosa, & C. B. Royeen, *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Callahan, C. D., Young, P. L., & Barisa, M. T. (2005). Using the SF-36 for longitudinal outcomes measurement in rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, *50*(1), 65-70. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.50.1.65>
- Carmeli, E., Merrick, J., & Yitshal, N. (2004). Effect of training on health and functional status in older adults with intellectual disability. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, *11*(10). <https://doi.org/10.12968/ijtr.2004.11.10.17189>
- Cassell, C., & Symon, G. (Eds.). (2004). *Essential guide to qualitative methods in organizational research*. London; Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Cassidy, T. B., Richards, L. G., & Eakman, A. M. (2017). Feasibility of a Lifestyle Redesign[®] –Inspired Intervention for Well Older Adults. *American Journal of Occupational Therapy*, *71*(4), 7104190050p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.024430>

- Channon, A. (2014). Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring the Literature from an Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 443-458. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.829398>
- Chatters, R., Roberts, J., Mountain, G., Cook, S., Windle, G., Craig, C., & Sprange, K. (2017). The long-term (24-month) effect on health and well-being of the Lifestyle Matters community-based intervention in people aged 65 years and over: a qualitative study. *BMJ open*, 7(9), e016711.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016711>
- Che Daud, A. Z., Yau, M. K., Barnett, F., & Judd, J. (2016). Occupation-based intervention in hand injury rehabilitation: Experiences of occupational therapists in Malaysia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(1), 57-66. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1062047>
- Che Daud, A. Z., Yau, M. K., Barnett, F., Judd, J., Jones, R. E., & Muhammad Nawawi, R. F. (2016). Integration of occupation based intervention in hand injury rehabilitation: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Hand Therapy*, 29(1), 30-40. <https://doi.org/10.1016/j.jht.2015.09.004>
- Clark, F. A. (2000). The concepts of habit and routine: A preliminary theoretical synthesis. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 20(1_suppl), 123S-137S. <https://doi.org/10.1177/15394492000200S114>
- Clark, F., Azen, S. P., Carlson, M., Mandel, D., LaBree, L., Hay, J., ... Lipson, L. (2001). Embedding health-promoting changes into the daily lives of independent-living older adults: long-term follow-up of occupational therapy intervention. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(1), P60-63. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.1.P60>
- Clark, F., Azen, S. P., Zemke, R., Jackson, J., Carlson, M., Mandel, D., ... Lipson, L. (1997). Occupational therapy for independent-living older adults. A randomized controlled trial. *JAMA*, 278(16), 1321-1326. [doi:10.1001/jama.1997.03550160041036](https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550160041036)

- Clark, F., Jackson, J., Carlson, M., Chou, C.-P., Cherry, B. J., Jordan-Marsh, M., ... Azen, S. P. (2012). Effectiveness of a lifestyle intervention in promoting the well-being of independently living older people: results of the Well Elderly 2 Randomised Controlled Trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(9), 782-790. <https://doi.org/10.1136/jech.2009.099754>
- Clark, F., Parham, D., Carlson, M. E., Frank, G., Jackson, J., Pierce, D., ... Zemke, R. (1991). Occupational Science: Academic Innovation in the Service of Occupational Therapy's Future. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(4), 300-310. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.4.300>
- Colaiani, D. J., Provident, I., DiBartola, L. M., & Wheeler, S. (2015). A phenomenology of occupation-based hand therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(3), 177-186. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12192>
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M., & Vernich, L. (2004a). Long-term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 253-261. <https://doi.org/10.1080/09638280310001639722>
- Cole, F. (2010). Physical Activity for its Mental Health Benefits: Conceptualising Participation within the Model of Human Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(12), 607-615. <https://doi.org/10.4276/030802210X12918167234280>
- Collins, M. (2001). Who is occupied? Consciousness, self-awareness and the process of human adaptation. *Journal of Occupational Science*, 8(1), 25-32. <https://doi.org/10.1080/14427591.2001.9686482>
- Colón, H., & Haertlein, C. (2002). Spanish translation of the role checklist. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(5), 586-589.
- Creek, J., & Hughes, A. (2008). Occupation and health: a review of selected literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(11), 456-468. <https://doi.org/10.1177/030802260807101102>
- Cronick, K. (2002). La Relatividad, lo Verosímil y la Toma de Conciencia. Una Problematización Comunitaria, 36, 41-62.

- Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K., Mazer, B., & Majnemer, A. (2016). Adolescents with disabilities participate in the shopping mall: facilitators and barriers framed according to the ICF. *Disability and Rehabilitation, 38*(21), 2102-2113. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1114033>
- D'Ancona, M. A. C. (1998). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Síntesis.
- Dawson, A. (2000). The Social and Communal Aspects of Urban Spirituality: See-Judge-Act and the urban context. *Journal of Beliefs & Values, 21*(1), 51-62. <https://doi.org/10.1080/13617670050002327>
- Doig, E., Fleming, J., Cornwell, P. L., & Kuipers, P. (2009). Qualitative exploration of a client-centered, goal-directed approach to community-based occupational therapy for adults with traumatic brain injury. *American Journal of Occupational Therapy, 63*(5), 559-568. doi:10.5014/ajot.63.5.559
- Doig, E., Kuipers, P., Prescott, S., Cornwell, P., & Fleming, J. (2014). Development of Self-Awareness After Severe Traumatic Brain Injury Through Participation in Occupation-Based Rehabilitation: Mixed-Methods Analysis of a Case Series. *American Journal of Occupational Therapy, 68*(5), 578. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.010785>
- Duval, S., & Wicklund, R. A. (1972). *A theory of objective self awareness*. Academic Press.
- Duval, T. S., & Silvia, P. J. (2002). Self-awareness, probability of improvement, and the self-serving bias. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*(1), 49-61. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.82.1.49>
- Eakman, A. M. (2012). Measurement Characteristics of the Engagement in Meaningful Activities Survey in an Age-Diverse Sample. *American Journal of Occupational Therapy, 66*(2), e20-e29. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.001867>
- Eakman, Aaron M., & Eklund, M. (2011). Reliability and structural validity of an assessment of occupational value. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 18*(3), 231-240. <https://doi.org/10.3109/11038128.2010.521948>

- Escobar, J., & Bonilla-Jimenez, F. I. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9(1), 51–67.
- Everly, J., Poff, D., Lamport, N., Hamant, C., & Alvey, G. (1994). Perceived Stressors and Coping Strategies of Occupational-Therapy Students. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(11), 1022-1028.
- FEDACE. (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*.
- Fernández-Gómez, E., Ruiz-Sancho, A., & Sánchez-Cabeza, A. (2009). Terapia Ocupacional en daño cerebral adquirido. *TOG*, 6(4), 410-464.
- Fernández-Solano, A. J., & Rodríguez-Bailón, M. (2013). Terapia Ocupacional Preventiva: Programa EnvejeHaciendo. En *Salud y Cuidados en el Envejecimiento*. ASUNIVEP.
- Findler, M., Cantor, J., Haddad, L., Gordon, W., & Ashman, T. (2001). The reliability and validity of the SF-36 health survey questionnaire for use with individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 15(8), 715-723. <https://doi.org/10.1080/02699050010013941>
- Fisher, A. G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A Model for Planning and Implementing Top-down, Client-centered, and Occupation-based Interventions*. Three Star Press Incorporated.
- Fleming, J. M., Lucas, S. E., & Lightbody, S. (2006). Using Occupation to Facilitate Self-Awareness in People who have Acquired Brain Injury: A Pilot Study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 44-55. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.0005>
- Forsyth, K., & Kielhofner, G. (2003). Model of Human Occupation. En P. Kramer, J. Hinojosa, & C. B. Royeen, *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Foster, E. R., Spence, D., & Toglia, J. (2017). Feasibility of a cognitive strategy training intervention for people with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1288275>
- Freire, P. (2001). *Educación y actualidad brasileña*. Siglo XXI.

- French, M. A., Moore, M. F., Pohlig, R., & Reisman, D. (2016). Self-efficacy Mediates the Relationship between Balance/Walking Performance, Activity, and Participation after Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 23(2), 77-83. <https://doi.org/10.1080/10749357.2015.1110306>
- Fritz, H., & Cutchin, M. P. (2016). Integrating the Science of Habit: Opportunities for Occupational Therapy. *OTJR: occupation, participation and health*, 36(2), 92–98. <https://doi.org/10.1177/1539449216643307>
- Gagné, D. E., & Hoppes, S. (2003). The effects of collaborative goal-focused occupational therapy on self-care skills: a pilot study. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 57(2), 215-219.
- Gibson, R. (1999). Paulo Freire and Pedagogy for Social Justice. *Theory & Research in Social Education*, 27(2), 129-159. <https://doi.org/10.1080/00933104.1999.10505876>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research* (4. paperback printing). New Brunswick: Aldine.
- Grice, K. O. (2015). The use of occupation-based assessments and intervention in the hand therapy setting – A survey. *Journal of Hand Therapy*, 28(3), 300-306. <https://doi.org/10.1016/j.jht.2015.01.005>
- Hallgren, M., & Kottorp, A. (2005). Effects of occupational therapy intervention on activities of daily living and awareness of disability in persons with intellectual disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52(4), 350-359. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2005.00523.x>
- Hammel, J., Jones, R., Gossett, A., & Morgan, E. (2006). Examining Barriers and Supports to Community Living and Participation After a Stroke from a Participatory Action Research Approach. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(3), 43-58. <https://doi.org/10.1310/5X2G-V1Y1-TBK7-Q27E>

- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D. B., Stark, S., Kisala, P., ... Hahn, E. A. (2015). Environmental Barriers and Supports to Everyday Participation: A Qualitative Insider Perspective From People With Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 578-588. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008>
- Hammell, K. W. (2001). Using qualitative research to inform the client-centred evidence-based practice of occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 228-234. <https://doi.org/10.1177/030802260106400504>
- Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60. [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72683-8](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72683-8)
- Harrington, R., & Loffredo, D. A. (2011). Insight, rumination, and self-reflection as predictors of well-being. *The Journal of Psychology*, 145(1), 39-57. <https://doi.org/10.1080/00223980.2010.528072>
- Hart, T., Giovannetti, T., Montgomery, M. W., & Schwartz, M. F. (1998). Awareness of errors in naturalistic action after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 16-28.
- Hartman-Maeir, A., Soroker, N., Oman, S. D., & Katz, N. (2003). Awareness of disabilities in stroke rehabilitation--a clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 25(1), 35-44. <https://doi.org/10.1080/0963828021000007897>
- Harwood, M., Weatherall, M., Talemaitoga, A., Barber, P. A., Gommans, J., Taylor, W., ... McNaughton, H. (2012). Taking charge after stroke: promoting self-directed rehabilitation to improve quality of life—a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 26(6), 493-501. <https://doi.org/10.1177/0269215511426017>
- Hay, J., LaBree, L., Luo, R., Clark, F., Carlson, M., Mandel, D., ... Azen, S. P. (2002). Cost-Effectiveness of Preventive Occupational Therapy for Independent-Living Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(8), 1381-1388. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50359.x>

- Helfrich, C., Kielhofner, G., & Mattingly, C. (1994). Volition as narrative: Understanding motivation in chronic illness. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(4), 311–317.
- Henao Delgado, H., & Villegas Villegas, L. (1996). *Estudio de localidades*. Santafé de Bogotá: Icfes.
- Hocking, C. (2000). Occupational science: A stock take of accumulated insights. *Journal of Occupational Science*, 7(2), 58–67. <https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686466>
- Horowitz, B. P., & Chang, P. F. J. (2004). Promoting well-being and engagement in life through occupational therapy lifestyle redesign - A pilot study within adult day programs. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 20(1), 46-58.
- IBM Corporation. (2011). *Released 2011. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0*. Armonk NY: IBM Corp.
- Ideishi, R. (2003). Influence of Occupation on Assessment and Treatment. En P. Kramer, J. Hinojosa, & C. B. Royeen, *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Inclusion Europe. (2016). easy-to-read. Recuperado a partir de <http://www.easy-to-read.eu/>
- Ivanoff, S. D. (2002). Focus Group Discussions as a Tool for Developing a Health Education Programme for Elderly Persons with Visual Impairment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9(1), 3-9. <https://doi.org/10.1080/110381202753505809>
- Jackson, J., Carlson, M., Mandel, D., Zemke, R., & Clark, F. (1998). Occupation in lifestyle redesign: The Well Elderly Study Occupational Therapy Program. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 52(5), 326-336. doi:10.5014/ajot.52.5.326

- Jackson, J., Mandel, D., Blanchard, J., Carlson, M., Cherry, B., Azen, S., ... Clark, F. (2009). Confronting challenges in intervention research with ethnically diverse older adults: the USC Well Elderly II Trial. *Clinical Trials*, 6(1), 90-101. <https://doi.org/10.1177/1740774508101191>
- Jackson, Mandel D, & Zemke R. (2001). Promoting quality of life in elders: an occupation-based occupational therapy program. *WFOT Bulletin*, 43, 5-12 8p. <https://doi.org/10.1080/20566077.2001.11800258>
- Johansson, A., & Björklund, A. (2016). The impact of occupational therapy and lifestyle interventions on older persons' health, well-being, and occupational adaptation: A mixed-design study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(3), 207-219. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1093544>
- Kendrick, D., Silverberg, N. D., Barlow, S., Miller, W. C., & Moffat, J. (2012). Acquired brain injury self-management programme: A pilot study. *Brain Injury*, 26(10), 1243-1249. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.672787>
- Kielhofner, G. (2004). *Modelo de la Ocupacion Humana. Teoria y Aplicación*. (3ª). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kielhofner, G., & Forsyth, K. (1997). The model of human occupation: An overview of current concepts. *British Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 103-110.
- Kielhofner, G, & Nicol, M. (1989). The model of human occupation: A developing conceptual tool for clinicians. *British Journal of Occupational Therapy*, 52(6), 210-214.
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación* (Edición: 4). Buenos Aires; Madrid etc.: Editorial Médica Panamericana S.A.
- Kielhofner, G., & Burke, J (1980). A Model of Human Occupation, Part 1. Conceptual Framework and Content. *profession*, 4, 6.

- Koopman-Boyden, P., & Richardson, M. (2013). An evaluation of mixed methods (diaries and focus groups) when working with older people. *International Journal of Social Research Methodology*, 16(5), 389-401. <https://doi.org/10.1080/13645579.2012.716971>
- Kottorp, A., Heuchemer, B., Lie, I. P., & Gumpert, C. H. (2013). Evaluation of Activities of Daily Living Ability and Awareness among Clients in a Forensic Psychiatry Evaluation Unit in Sweden. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(1), 23-30. <https://doi.org/10.4276/030802213X13576469254658>
- Krabaek, S. (2008). *A Danish Perspective Of Lifestyle redesign Programme. An occupation-based approach to succesful aging*. Recuperado a partir de https://pdfrog.com/download/lifestyle_redesign_programme_i_et_dansk_perspektiv_etf.pdf
- Kramer, P., Hinojosa, J., Royeen, C. B., & Luebben, A. J. (2003). Core Concept of Occupation. En P. Kramer, J. Hinojosa, & C. B. Royeen, *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2014). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. SAGE Publications.
- Kwok, T., Pan, J.-H., Lo, R., & Song, X. (2011). The influence of participation on health-related quality of life in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 33(21-22), 1990-1996. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.553709>
- Langer, D., Luria, S., Maeir, A., & Erez, A. (2014). Occupation-based assessments and treatments of trigger finger: a survey of occupational therapists from Israel and the United States. *Occupational Therapy International*, 21(4), 143-155. <https://doi.org/10.1002/oti.1372>
- Laperrière, H. (2014). Evaluations, international agencies and censorship: A field doer's viewpoint. *Evaluation*, 20(3), 296-310. <https://doi.org/10.1177/1356389014540705>

- Larson, E., Wood, W., & Clark, F. (2005). Ciencia ocupacional: Desarrollo de la ciencia y la práctica de la ocupacion a través de una disciplina académica. En E. B. Crepeau, H. S. Willard, C. S. Spackman, E. S. Cohn (OTR.), & B. A. B. Schell, *Terapia ocupacional*. Ed. Médica Panamericana.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81–91.
- Lee, J. E., & Loh, S. Y. (2013). Physical activity and quality of life of cancer survivors: a lack of focus for lifestyle redesign. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 14(4), 2551-2555.
- Leland, N. E., Fogelberg, D., Sleight, A., Mallinson, T., Vigen, C., Blanchard, J., ... Clark, F. (2016). Napping and Nighttime Sleep: Findings From an Occupation-Based Intervention. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 70(4), 7004270010p1-7. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017657>
- Levasseur, M., Lévesque, M., Beaudry, M., Lariviere, N., Filiatrault, J., Parisien, M., ... Champoux, N. (2017). Impacts of the French Lifestyle Redesign®, a preventive occupational therapy intervention. *Innovation in Aging*, 1(suppl_1), 913-913. <https://doi.org/10.1093/geroni/igx004.3270>
- Lipschutz, E. G. (2002). Perceived experiences of well senior women engaged in occupational life style redesign. *Otjr-Occupation Participation and Health*, 22, 97S-98S.
- Litosseliti, L. (2003). *Using Focus Groups in Research*. A & C Black.
- Loh, S. Y., & Musa, A. N. (2015). Methods to improve rehabilitation of patients following breast cancer surgery: a review of systematic reviews. *Breast Cancer-Targets and Therapy*, 7. <https://doi.org/10.2147/BCTT.S47012>
- Lund A, M. M. (2012). Development of a person-centered lifestyle intervention for older adults following a stroke or transient ischemic attack. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(2), 140-149.
doi: 10.3109/11038128.2011.603353

- Lund, A., Melhus, M., & Sveen, U. (2017). Enjoyable company in sharing stroke experiences; - lifestyle groups after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1341958>
- Lund, A., Michelet, M., Sandvik, L., Wyller, T. B., & Sveen, U. (2012). A lifestyle intervention as supplement to a physical activity programme in rehabilitation after stroke: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 26(6), 502–512. doi: 10.1177/0269215511429473
- Martínez, M. S. V., & Valles, M. S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Síntesis.
- Mastos, M., Miller, K., Eliasson, A. C., & Imms, C. (2007). Goal-directed training: linking theories of treatment to clinical practice for improved functional activities in daily life. *Clinical Rehabilitation*, 21(1), 47-55. <https://doi.org/10.1177/0269215506073494>
- Matuska, K., Giles-Heinz, A., Flinn, N., Neighbor, M., & Bass-Haugen, J. (2003). Outcomes of a pilot occupational therapy wellness program for older adults. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 220–224. doi:10.5014/ajot.57.2.220
- McKenna, K., Liddle, J., Brown, A., Lee, K., & Gustafsson, L. (2009). Comparison of time use, role participation and life satisfaction of older people after stroke with a sample without stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(3), 177-188. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2007.00728.x>
- Mitchell, E. J., Veitch, C., & Passey, M. (2014). Efficacy of leisure intervention groups in rehabilitation of people with an acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 36(17), 1474-1482. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845259>
- Morin, A. (2003). Self-awareness review Part 2: Changing or escaping the self. *Science & Consciousness Review*, 1.
- Morin, A. (2011). Self-Awareness Part 1: Definition, Measures, Effects, Functions, and Antecedents. *Social & Personality Psychology Compass*, 5(10), 807-823. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00387>

- Morin, A. (2017). Toward a Glossary of Self-Related Terms. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00280>
- Mountain, G., & Craig, C. L. (2011). The lived experience of redesigning lifestyle post-retirement in the UK. *Occupational Therapy International*, 18(1), 48-58. <https://doi.org/10.1002/oti.309>
- Mountain, G., Mozley, C., Craig, C., & Ball, L. (2008). Occupational therapy led health promotion for older people: Feasibility of the Lifestyle Matters programme. *The British Journal of Occupational Therapy*, 71(10), 406-413. <https://doi.org/10.1177/030802260807101002>
- Mountain, G., Windle, G., Hind, D., Walters, S., Keertharuth, A., Chatters, R., ... Roberts, J. (2017). A preventative lifestyle intervention for older adults (lifestyle matters): a randomised controlled trial. *Age and Ageing*, 46(4), 627-634. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx021>
- Nagayama, H., Tomori, K., Ohno, K., Takahashi, K., Nagatani, R., Izumi, R., ... Yamauchi, K. (2017). Cost effectiveness of the occupation-based approach for subacute stroke patients: result of a randomized controlled trial. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24(5), 337-344. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1289686>
- Ng, S. S. W., Chan, D. Y. L., Chan, M. K. L., & Chow, K. K. Y. (2013). Long-term Efficacy of Occupational Lifestyle Redesign Programme for Strokes. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 23(2), 46-53. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2013.09.001>
- Oakley, F., Kielhofner, G., Barris, R., & Reichler, R. K. (1986). The Role Checklist: Development and empirical assessment of reliability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 6(3), 157-170.
- Odriozola, F. A., Ibararán, M. I., Gorostidi, Á. M., Murgialdai, A., & Garde, P. M. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33(4), 171-181.
- OMS. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Recuperado a partir de http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/

- Organización Mundial de la Salud. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. En WHO. Recuperado a partir de <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Organización Mundial de la Salud. (Ed.). (2001). *International classification of functioning, disability, and health: ICF short version*. Geneva: World Health Organization.
- Organizacion Mundial de la Salud. Promoción de la salud. Recuperado 5 de diciembre de 2017, a partir de <http://www.who.int/healthpromotion/es/>
- O'Toole, L., Connolly, D., & Smith, S. (2013). Impact of an occupation-based self-management programme on chronic disease management. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(1), 30-38. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12008>
- Owensworth, T., & Clare, L. (2006). The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clinical Psychology Review*, 26(6), 783-795. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.05.003>
- Papageorgiou, N., Marquis, R., & Dare, J. (2016). Identifying the enablers and barriers to community participation amongst older adults. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(12), 742-751. <https://doi.org/10.1177/0308022616656195>
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2016). Changes on quality of life, self-efficacy and social support for activities and physical fitness in people with intellectual disabilities through multimodal intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 553-564. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1187876>
- Pierce, D. (1998). What is the source of occupation's treatment power? *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 52(6), 490-491.
- Polatajko, H. J., & Davis, J. A. (2012). Advancing occupation-based practice: interpreting the rhetoric. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 79(5), 259-262. <https://doi.org/10.2182/CJOT.2012.79.5.1>

- Powell, J. M., Rich, T. J., & Wise, E. K. (2016). Effectiveness of Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Everyday Activities and Social Participation for People With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 7003180040p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.020909>
- Prior, S., Maciver, D., Forsyth, K., Walsh, M., Meiklejohn, A., & Irvine, L. (2013). Readiness for Employment: Perceptions of Mental Health Service Users. *Community Mental Health Journal*, 49(6), 658-667. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9576-0>
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*. <https://doi.org/10.1037/h0088437>
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American journal of health promotion*, 12(1), 38-48.
- Pyatak, B., Carandang, K., & Davis, S. (2015). Developing a Manualized Occupational Therapy Diabetes Management Intervention: Resilient, Empowered, Active Living With Diabetes. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 35. <https://doi.org/10.1177/1539449215584310>
- Pyatak, E. A. (2011). The Role of Occupational Therapy in Diabetes Self-Management Interventions. *Otjr-Occupation Participation and Health*, 31(2), 89-96. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100622-01>
- Pyatak, E. A., Carandang, K., Vigen, C., Blanchard, J., Sequeira, P. A., Wood, J. R., ... Peters, A. L. (2017). Resilient, Empowered, Active Living with Diabetes (REAL Diabetes) study: Methodology and baseline characteristics of a randomized controlled trial evaluating an occupation-based diabetes management intervention for young adults. *Contemporary Clinical Trials*, 54, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.12.025>

- Ramos Salas, X., Alberga, A. S., Cameron, E., Estey, L., Forhan, M., Kirk, S. F. L., Sharma, A. M. (2017). Addressing weight bias and discrimination: moving beyond raising awareness to creating change. *Obesity Reviews: An Official Journal Of The International Association For The Study Of Obesity*, 18(11), 1323-1335. <https://doi.org/10.1111/obr.12592>
- Robinson, L. S., Brown, T., & O'Brien, L. (2016). Embracing an occupational perspective: Occupation-based interventions in hand therapy practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(4), 293-296. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12268>
- Rodríguez-Bailón, M., Pulido-Navarro, M. J., Bravo-Quirós, A., Alberto-Cantizano, M. J., Rubio-Fernández, V., & Fernández-Solano, A. J. (2016a). Seeing, judging and...acting! Improving health perception and meaningful occupational participation in older Spanish adults. *Educational Gerontology*, 42(8), 572-584. <https://doi.org/10.1080/03601277.2016.1205384>
- Romero, Ayuso, D. M. R., Miralles, P. M., & Moruno. (2003). *Terapia ocupacional: teoría y técnicas*. Elsevier España.
- Sangganjanavanich, V. F., Lenz, A. S., & Cavazos, J. (2011). international students' employment search in the united states: a phenomenological study. *Journal of Employment Counseling*, 48(1), 17-26. <https://doi.org/10.1002/j.2161-1920.2011.tb00107.x>
- Schindler, V. P. (2010). A client-centred, occupation-based occupational therapy programme for adults with psychiatric diagnoses. *Occupational Therapy International*, 17(3), 105-112. <https://doi.org/10.1002/oti.291>
- Schmidt, J., Fleming, J., Ownsworth, T., & Lannin, N. A. (2015). An occupation-based video feedback intervention for improving self-awareness: Protocol and rationale: Une intervention basée sur la rétroaction vidéo pour améliorer la conscience de soi : protocole et raison d'être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(1), 54-63. <https://doi.org/10.1177/0008417414550999>
- Schut, H. A., & Stam, H. J. (1994). Goals in rehabilitation teamwork. *Disability and rehabilitation*, 16(4), 223-226.
- Sheppard, J. (2017). See, Act, Judge and Ignatian Spirituality. *The Way*, 102-111.

- Shinohara, K., Yamada, T., Kobayashi, N., & Forsyth, K. (2012). The Model of Human Occupation-Based Intervention for Patients with Stroke: A Randomised Trial. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 60-69. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.09.001>
- Sloan, S., Callaway, L., Winkler, D., McKinley, K., Ziino, C., & Anson, K. (2009a). Changes in care and support needs following community-based intervention for individuals with acquired brain injury. *Brain Impairment*, 10(3), 295–306. <https://doi.org/10.1375/brim.10.3.295>
- Sloan, S., Callaway, L., Winkler, D., McKinley, K., Ziino, C., & Anson, K. (2009b). The community approach to participation: Outcomes following acquired brain injury intervention. *Brain Impairment*, 10(3), 282–294. <https://doi.org/10.1375/brim.10.3.282>
- Sprange, K., Mountain, G. A., Brazier, J., Cook, S. P., Craig, C., Hind, D., ... Horner, K. (2013). Lifestyle Matters for maintenance of health and wellbeing in people aged 65 years and over: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 14, 302. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-302>
- Stewart, K. E., Fischer, T. M., Hirji, R., & Davis, J. A. (2016). Toward the reconceptualization of the relationship between occupation and health and well-being: Vers la reconceptualisation de la relation entre l'occupation et la santé et le bien-être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(4), 249-259. <https://doi.org/10.1177/0008417415625425>
- Tate, R. L., Godbee, K., & Sigmundsdottir, L. (2013). A systematic review of assessment tools for adults used in traumatic brain injury research and their relationship to the ICF. *NeuroRehabilitation*, 32(4), 729–750. doi: 10.3233/NRE-130898
- Tham, K., Ginsburg, E., Fisher, A. G., & Tegnér, R. (2001). Training to improve awareness of disabilities in clients with unilateral neglect. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 55(1), 46-54. doi:10.5014/ajot.55.1.46

- Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 71(2), 75-87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>
- Trombly, C. A. (1993). The issue is—Anticipating the future: Assessment of occupational function. *American Journal of Occupational Therapy*, 41, 253–257.
- Trombly, C. A., Radomski, M. V., Trexel, C., & Burnet-Smith, S. E. (2002). Occupational therapy and achievement of self-identified goals by adults with acquired brain injury: phase II. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 56(5), 489-498. doi:10.5014/ajot.56.5.489
- Trost, S. G., Owen, N., Bauman, A. E., Sallis, J. F., & Brown, W. (2002). Correlates of adults' participation in physical activity: review and update. *Medicine and science in sports and exercise*, 34(12), 1996–2001. doi:10.1249/01.MSS.0000038974.76900.92
- Tsao, E. L. C., Ho, E. C. M., & Wong, S. K. M. (2009). Psy05 Comparison of Lifestyle Redesign Programme and Conventional Occupational Therapy Programme for Psychiatric In-patients. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 19(2), A9.
- Uyeshiro Simon, A., & Collins, C. E. R. (2017). Lifestyle Redesign for Chronic Pain Management: A Retrospective Clinical Efficacy Study. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104190040p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.025502>
- Vaneechoutte, M. (2000). Experience, Awareness and Consciousness: Suggestions for Definitions as Offered by an Evolutionary Approach. *Foundations of Science*, 5(4), 429-456.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 53(4), 303-318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>

- Warren, J.-P. (2002). La découverte de la «question sociale»: Sociologie et mouvements d'action jeunesse canadiens-français. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 55(4), 539–572. DOI : 10.7202/010441ar
- Weinstock-Zlotnick, G., & Hinojosa, J. (2004). Bottom-up or top-down evaluation: is one better than the other? *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 58(5), 594-599. doi:10.5014/ajot.58.5.594
- Wicklund, R. A. (1975). Objective Self-Awareness¹¹Much of the research reported in this paper as well as the writing of this paper were supported by NSF Grant GS-31890. Sharon S. Brehm, William J. Ickes, Michael F. Scheier, and Melvin L. Snyder are acknowledged for their suggestions and insightful criticisms. En L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 8, pp. 233-275). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60252-X](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60252-X)
- Wilcock, A. (2003). Occupational Science: The Study of Human as Occupational beings. En P. Kramer, J. Hinojosa, & C. B. Royeen, *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed). Thorofare, N.J. SLACK
- Wilcock, A. (2007). Occupation and health: Are they one and the same? *Journal of Occupational Science*, 14(1), 3–8. <https://doi.org/10.1080/14427591.2007.9686577>
- Winkler, D., Sloan, S., & Callaway, L. (2010). People under 50 with acquired brain injury living in residential aged care. *Brain Impairment*, 11(3), 299–312. <https://doi.org/10.1375/brim.11.3.299>
- Wolf, T. J., Chuh, A., Floyd, T., McInnis, K., & Williams, E. (2014). Effectiveness of Occupation-Based Interventions to Improve Areas of Occupation and Social Participation After Stroke: An Evidence-Based Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 6901180060p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.012195>

- Yamada, T., Kawamata, H., Kobayashi, N., Kielhofner, G., & Taylor, R. R. (2010). A randomised clinical trial of a wellness programme for healthy older people. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(11), 540-548. <https://doi.org/10.4276/030802210X12892992239314>
- Yazdani, F., Jibril, M., & Kielhofner, G. (2008). A Study of the Relationship Between Variables from the Model of Human Occupation and Subjective Well-Being Among University Students in Jordan. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(2-3), 125-138. <https://doi.org/10.1080/07380570801989622>
- Yeh, M.-C., Ickes, S. B., Lowenstein, L. M., Shuval, K., Ammerman, A. S., Farris, R., & Katz, D. L. (2008). Understanding barriers and facilitators of fruit and vegetable consumption among a diverse multi-ethnic population in the USA. *Health Promotion International*, 23(1), 42-51. doi: 10.1093/heapro/dam044
- Yerxa, E. J. (1990). An Introduction to Occupational Science, A Foundation for Occupational Therapy in the 21st Century. *Occupational Therapy In Health Care*, 6(4), 1-17. https://doi.org/10.1080/J003v06n04_04
- Zhu, Z., Yang, Y., Guo, J., Wang, J., Yu, J., & Zhu, Y. (2016). Compare and contrast Lifestyle Redesign and Traditional Chinese Medicine Regimen. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 72(2), 111-116. <https://doi.org/10.1080/14473828.2016.1218682>
- Ziviani, J. (2015). Occupational performance: a case for self-determination. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), 393-400. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12250>

ANEXOS

ANEXO I. Desarrollo de los módulos temáticos del programa "Estrategias de Autoanálisis Ocupacional".

Fase del análisis	Actividades
Modulo: Ocupación, Salud y dificultad	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Representar corporalmente los conceptos de salud, ocupación y dificultad. 2. Elaboración de una definición grupal de cada concepto
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realización de la línea del tiempo ocupacional relacionando los conceptos de ocupación y salud
Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se comparten las historias de vida con los compañeros y se graban en video.

Fase del análisis	Actividades
Modulo: Equilibrio Ocupacional	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se presenta el concepto de equilibrio ocupacional comparándolo con equilibrio nutricional 2. Se rellenan la tabla diaria, semanal y anual de actividades. 3. Se explora tipo de actividades, donde las hace, con quien....
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Graduación de las actividades dependiendo del valor otorgado 2. Explicación de los conceptos de MOHO. 3. Se desarrolla una actividad significativa de uno de los participantes y se analiza a través del MOHO 4. Preguntas: <ol style="list-style-type: none"> a. ¿Creéis tener equilibrio ocupacional? b. ¿Cuáles son las causas y consecuencias del desequilibrio? 5. Se plasma la semana ideal
Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Proponen alternativas a rutinas insatisfactorias 2. Se rellena el compromiso ocupacional

Fase del análisis	Actividades
Modulo: Estrategias de adaptación a las dificultades	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Listado de las dificultades en las actividades diarias 2. Cada dificultad se escribe en un papel de color diferente dependiendo la causa de la dificultad (física, cognitiva, emocional, social) 3. Se asigna cada dificultad a un área ocupacional concreta
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se introduce el término ADAPTACION 2. Se visualizan videos de personas con dificultades que han generado estrategias de adaptación y se analiza <ol style="list-style-type: none"> a. ¿Cómo se perciben a ellos mismo? b. ¿Cómo os percibís vosotros?
Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se planifican estrategias de adaptación que puede ser elaborar un video, un tríptico, hacer un listado.....

Fase del análisis	Actividades
Modulo: Una mirada abierta al mundo	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se analizan historias de vida ocupacionales de diferentes personas de distintos continentes y con características parecidas al grupo participante (estudiantes, personas con daño cerebral adquirido...) 2. Ocupaciones del colectivo en cuestión 3. Videos de situaciones problemáticas de nuestra sociedad 4. Se presenta el termino RESPONSABILIDAD
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se presenta un video: Asumir la responsabilidad 2. Se analizan causas y consecuencias de las situaciones que se han visto, como da respuesta la sociedad y los valores que queremos transmitir. 3. Mediante una dinámica se analiza ¿qué me da la sociedad? ¿qué le apporto yo?

Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se ponen ejemplo de personas de su colectivo dando respuesta a problemas sociales. 2. Se planifica acción grupal o individual
---------------	---

Fase del análisis	Actividades
Modulo: Ocupación y mundo Laboral	
Ver	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analizar actividades laborales o prelaborales realizadas 2. Analizar mercado de trabajo
Juzgar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión y mejora de los curriculums vitae 2. Relación entre la realidad laboral, la situación propia y la meta ocupacional
Actuar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planteamientos individuales y grupales para alcanzar el ideal (formación, adquisición de experiencia en áreas relacionadas.) 2. Desarrollo de habilidades específicas (entrevista...

ANEXO II. Aprobación del Comité Ético de la Universidad Católica de Murcia



COMITÉ DE ÉTICA DE LA UCAM

DATOS DEL PROYECTO

Título:	Estrategias de autoanálisis ocupacional en personas con discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido y estudiantes.	
Investigador Principal	Nombre	Correo-e
Dña.	Ana Judit Fernández Solano	Ajfernandez@ucam.edu

INFORME DEL COMITÉ

Fecha	27/11/2015
--------------	------------

Tipo de Experimentación

Investigación experimental clínica con seres humanos.	
Utilización de tejidos humanos procedentes de pacientes, tejidos embrionarios o fetales.	
Utilización de tejidos humanos, tejidos embrionarios o fetales procedentes de bancos de muestras o tejidos.	
Investigación observacional con seres humanos o uso de datos personales, información genética, etc.	X
Experimentación animal.	
Utilización de agentes biológicos de riesgo para la salud humana, animal o las plantas.	
Uso de organismos modificados genéticamente (OMGs).	

Comentarios Respecto al tipo de Experimentación

Nada obsta

Comentarios Respecto a la metodología de experimentación

Nada obsta



COMITÉ DE ÉTICA DE LA UCAM

Sugerencias al Investigador

A la vista de la solicitud de informe adjunto por el Investigador y de las recomendaciones anteriormente expuestas el dictamen del Comité es:

Emitir informe favorable	<input checked="" type="checkbox"/>
Emitir informe desfavorable	<input type="checkbox"/>
Emitir informe favorable condicionado a subsanación	<input type="checkbox"/>

MOTIVACIÓN

Puede incrementar el conocimiento en su área

V.º B.º El Presidente,

Fdo.: José Alberto Cánovas Sánchez

El Secretario,

Fdo.: José Alarcón Teruel



ANEXO III. Consentimiento de participación en la investigación.

Este documento tiene la finalidad de informar en qué consiste la investigación “Estrategias de autoanálisis ocupacional para personas con discapacidad, daño cerebral y estudiantes” Esta investigación resulta ser una adaptación del programa Envejeciendo para personas mayores que viven en la Comunidad y que ha demostrado tener beneficios.

La aceptación de participación en la investigación implica la recogida de los datos socio demográfico de los participantes, la realización de 2 escalas de evaluación y un grupo focal. Se recogerán los mismos datos tanto en la evaluación inicial como al final de la intervención. Los participantes firmaran un documento consintiendo formar parte en la investigación y que se les grabe de manera audiovisual en algunas partes de la intervención. Cualquier persona revocar el consentimiento en cualquier momento.

Deseando hayan quedado informados y mostrando mi disponibilidad para atender cualquier duda.

Ana Judit Fernández

*Documento de Consentimiento Informado***PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE ESTRATEGIAS DE
AUTOANALISIS OCUPACIONAL**

Persona que informa: _____

Participante: _____

Este documento tiene como finalidad dejar constancia de que usted, o quien le represente, ha dado su consentimiento a participar en esta investigación y, por tanto, nos autoriza a recoger y utilizar sus datos tal y como se ha descrito en la hoja informativa. Antes de firmar este documento, usted debe haber sido informado de forma verbal y por escrito sobre la investigación y la administración de las pruebas, test y tareas necesarias para la misma.

CONSENTIMIENTO

Manifiesto que estoy conforme con la investigación y el protocolo que me han propuesto, y que he recibido y comprendido satisfactoriamente toda la información que considero necesaria para adoptar mi decisión. Asimismo, se me ha informado sobre mi derecho a retirar mi consentimiento en el momento que lo considere oportuno, sin obligación de justificar mi voluntad y sin que de ello se derive ninguna consecuencia adversa para mí, siendo retirados en ese momento mis datos del estudio. También manifiesto que se me ha informado sobre mi derecho a solicitar más información complementaria en el caso de que lo necesite.

Firma del participante Fecha:	Firma persona representa DNI: Fecha:	Firma del informador: Fecha:
Representación por: <input type="checkbox"/> Voluntad de la persona interesada <input type="checkbox"/> Minoría de edad <input type="checkbox"/> Incapacidad persona interesada	FIRMA POR REVOCACIÓN Nombre: DNI: Fecha:	

ANEXO 4. Consentimiento de grabación audiovisual.

*Documento de Consentimiento Informado*

**CONSENTIMIENTO PARA LA GRABACIÓN EN SOPORTE AUDIOVISUAL
A PARTICIPANTES DEL PROYECTO DE INVESTIGACION EN
ESTRATEGIAS DE AUTONANALISIS OCUPACIONAL**

Persona que informa: _____

Participante: _____

CONSENTIMIENTO

Manifiesto que estoy conforme con:

- Consiento libremente a que se me grabe en soporte audiovisual.
- Entiendo y comprendo que la grabación está designada a llevar a cabo el proyecto de investigación en estrategias de autoanálisis ocupacional y para su uso en docencia. Su uso será exclusivo para el desarrollo del proyecto, guardando el anonimato. (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio)
- Comprendo que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento, y que esto no afectará al trato que reciba ahora o en el futuro.

Firma del participante	Firma persona representa	Firma del informador:
Fecha:	DNI: Fecha:	Fecha:

<p>Representación por:</p> <p><input type="checkbox"/> Voluntad de la persona interesada</p> <p><input type="checkbox"/> Minoría de edad</p> <p><input type="checkbox"/> Incapacidad persona interesada</p>	<p>FIRMA POR REVOCACIÓN</p> <p>Nombre:</p> <p>DNI:</p> <p>Fecha:</p>
---	--

ANEXO 5. Carta Informativa a los padres del grupo de discapacidad intelectual.***Hoja Informativa de participación en investigación***

Este documento tiene la finalidad de informar en qué consiste la investigación “Estrategias de autoanálisis Ocupacional” dentro del programa Ucampacitas para la inclusión socio laboral de personas con discapacidad intelectual.

Dentro del programa Ucampacitas existe una asignatura “Estrategias de autoanálisis ocupacional” que se lleva a cabo 1 hora 30 minutos a la semana durante todo el curso académico, en la que se pretende que el alumno aprenda sus capacidades y limitaciones, conozca sus intereses y las estrategias necesarias para la búsqueda de empleo e inclusión en el mundo laboral. Dentro de esta asignatura se está llevando a cabo una adaptación del programa Envejeciendo para personas mayores que viven en la Comunidad y que ha demostrado tener beneficios a nivel de percepción de la salud, aumento de la participación en la Comunidad, el número de interacciones sociales y del número de roles que se llevan a cabo.

La aceptación de participación en la investigación implica la recogida de datos al inicio de la asignatura y al final a través de 2 escalas y un grupo focal para ver si se han obtenido beneficios en diferentes dimensiones de la persona, ya que el resto de la asignatura se desarrolla con normalidad.

Los alumnos firmarán un documento consintiendo participar en la investigación y permitiendo que para determinadas sesiones se les grabe audiovisualmente, pudiendo revocar este consentimiento en cualquier momento.

Deseando hayan quedado informados y mostrando mi disponibilidad para atender cualquier duda.

Ana Judit Fernández 968278702

Ana Judit Fernández
Profesora de la asignatura y
responsable de la investigación

M^a del Mar Pintado
Directora de la Cátedra Discapacidad Ucam

ANEXO 6. CUESTIONARIO DE LA SALUD SF-36.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O
COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS
EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (¿cómo estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

ANEXO 7. Listado de roles.

LISTADO DE ROLES

El propósito de este listado es identificar los roles que lleva a cabo.

Al lado de cada rol marca con una X si llevaba el rol en el pasado, si lo desempeña en el presente o si lo planea hacer en el futuro. Puede marcar más de una columna para cada rol. Ejemplo: Si participaba en una asociación antes, ahora no lo hace, pero lo planea en el futuro, marcaría, entonces las columnas de pasado y futuro.

Rol	Pasado	Presente	Futuro
ESTUDIANTE: Ir a un centro de formación a tiempo completo o parcial y/o llevar a cabo actividades formativas en otros lugares. Además de, efectuar las tareas solicitadas para completar la formación (estudiar, buscar información, ir a la biblioteca, etc.)			
TRABAJADOR/A: Realizar una/s actividad/es a tiempo completo o parcial y recibir, por ello, una paga.			
VOLUNTARIO/A: Ofrecer servicios a una comunidad determinada sin recibir dinero.			
CUIDADOR/A: Ayudar en actividades básicas de la vida diaria, a personas dependientes (niños, adultos, personas mayores, etc.) de tu familia, amigos, etc.			
RESPONSABLE DE LAS TAREAS DEL HOGAR: Limpiar y mantener la casa, así como cocinar.			
AMIGO/A: Pasar tiempo y/o realizar actividades con personas con las que te llevas bien.			
MIEMBRO FAMILIAR: Pasar tiempo y/o realizar actividades con familiares (padres, hermanos, hijos, abuelos, sobrinos, tíos) a excepción de la pareja, y sin contar la provisión de cuidados.			
PAREJA: Pasar tiempo y/o realizar actividades con la pareja.			
AFICIONADO: Realizar actividades en torno a un pasatiempo o un hobby con el único objetivo de disfrutar.			
PARTICIPANTE DE ASOCIACIONES: Realizar actividades y formar parte de un grupo de personas con intereses comunes.			

ANEXO 8. Informe del Comité Ético de la Universidad de Málaga.

	UNIVERSIDAD DE MÁLAGA		Vicerrectorado de Investigación y Transferencia Comité Ético de Experimentación de la Universidad de Málaga (CEUMA)
Nº: 308		Nº de Registro CEUMA: 85-2015-H	

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE EXPERIMENTACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

CEUMA

Reunido el Comité Ético de Experimentación en Málaga, el 1 de abril de 2016 ha evaluado la solicitud del proyecto denominado: **"Herramientas para el Auto-Análisis Ocupacional en personas con daño cerebral. Promoción de la salud desde la terapia ocupacional"**, cuya investigadora principal es Dña. María Rodríguez Bailón.

Una vez examinada la documentación presentada y verificados aquellos aspectos relacionados con la ética y la legislación en materia de investigación que se indican:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información al sujeto son correctos.
- La idoneidad del procedimiento experimental, especialmente la posibilidad de alcanzar conclusiones válidas de acuerdo con los objetivos establecidos.
- La capacidad del investigador principal y sus colaboradores los medios y las instalaciones previstas son apropiados para llevar a cabo dicho estudio.
- El alcance de las compensaciones y motivaciones previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Acuerda por consenso emitir Informe Ético FAVORABLE para dicho proyecto.

Para que así conste D. JUAN TEODOMIRO LÓPEZ NAVARRETE, Vicerrector de Investigación y Transferencia y Presidente del Comité Ético de Investigación de la Universidad de Málaga lo firma en Málaga a 1 de abril de 2016.



Fdo: Juan Teodomiño López Navarrete



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



Vicerrectorado de Investigación y Transparencia
Comité Ético de Experimentación de la Universidad de Málaga
(CEUMA)

Nº: 308

Nº de Registro CEUMA: 85-2015-H

Una vez instruido el procedimiento, y en base a lo dispuesto en el artículo 84 de la Ley 30/92, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común, se le da audiencia para que en un plazo de 10 días, contados a partir de la recepción/publicación del presente informe, pueda formular alegaciones y presentar los documentos y justificaciones que estime pertinentes.

