



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

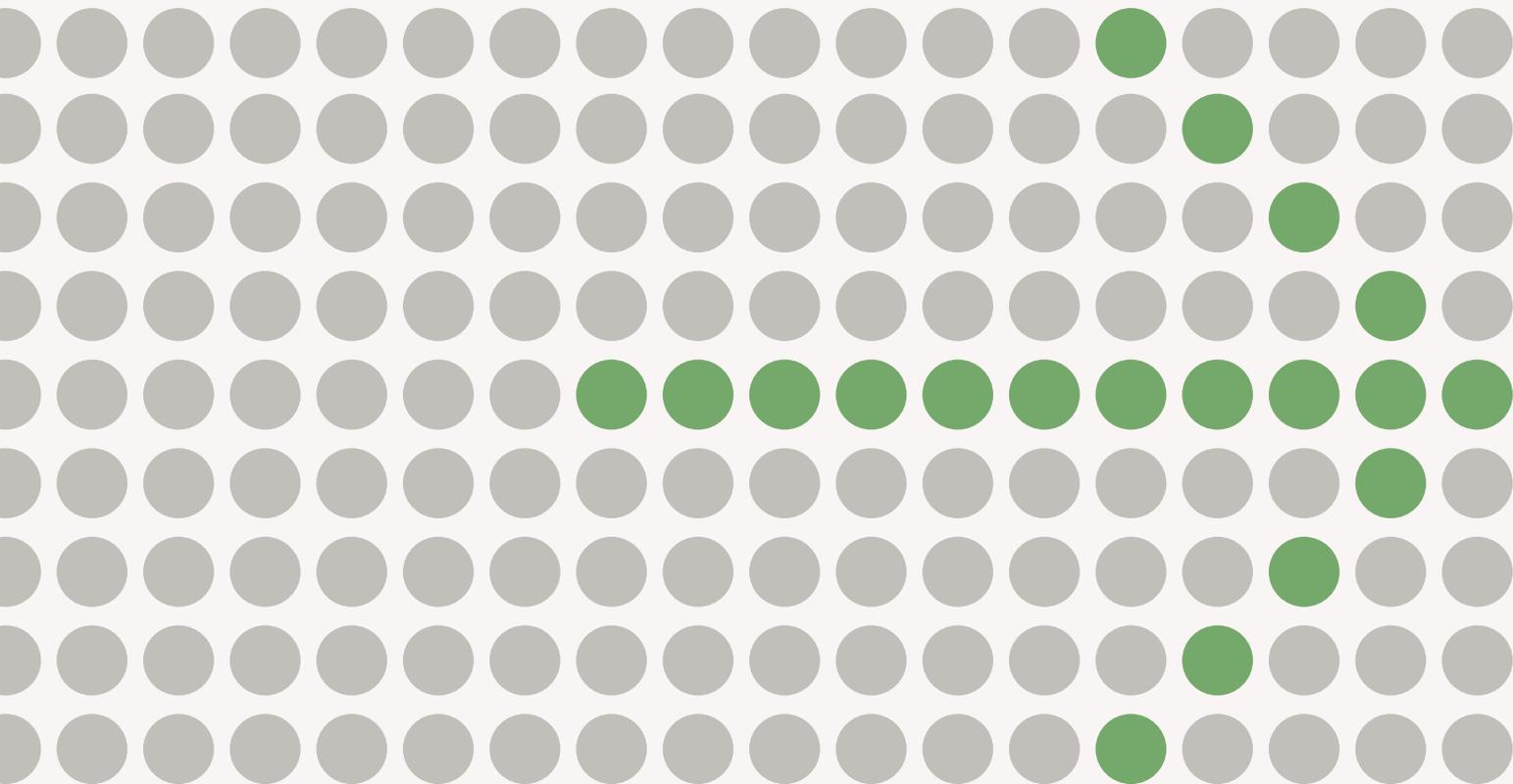
WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

La participación ocupacional como vía de inclusión social en personas con discapacidad física.

Analizando la relación entre
ocupación, entorno y bienestar.

Tesis doctoral de
Laura Vidaña Moya

Dirigida por
Jordi Fernández Castro
Sandra Ezquerro Samper



La participación ocupacional como herramienta de inclusión social en personas con discapacidad física. Analizando la relación entre ocupación, entorno y bienestar.

Tesis doctoral de
Laura Vidaña Moya

Dirigida por

Jordi Fernández Castro

Sandra Ezquerro Samper

Programa de Doctorado de Psicología de la Salud y del Deporte

Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación

UAB, 2017

Dedico esta tesis a las doce personas que me abrieron la puerta de su casa y compartieron conmigo algo tan íntimo y personal como su participación ocupacional.

AGRADECIMIENTOS

Aquests anys com a doctoranda han coincidit amb un moment de creixement personal i professional. Aprendre a investigar i escriure una tesi és un procés llarg i un exercici de persistència sustentat per l'entusiasme. Viure'l en el mateix moment en que es construeix una família, amb el naixement de la Júlia al 2014, o amb un moment de desenvolupament professional fruit de la immersió en la gestió dins l'àmbit universitari, ha estat un repte orquestrat amb precisió quirúrgica. I tal com els models de teràpia ocupacional anuncien, hagués estat impossible sense un entorn, en aquest cas social, que ha donat els suports necessaris al llarg del temps per què la conciliació entre la recerca, la criança i la feina fos possible.

Vull agrair especialment als meus directors de tesis, el Dr. Jordi Fernández i a la Dra. Sandra Ezquerro, el seny i la rauxa, tot l'acompanyament al llarg d'aquest anys de camí. Jordi, gràcies per la paciència amb els tempos i les situacions i per fer que mai perdés la direcció. Sandra, gràcies per l'empenta i per la visió crítica. La vostra complementarietat ha sigut un valor afegit a aquesta tesi.

La família, de nou, construeix la base que proveeix d'oportunitats. L'Enric i la Júlia, que han estat el suport anímic constant que han equilibrat els diferents moments del procés; quines ganes de recuperar el temps perdut amb ells! La Dolors i el Miquel, els meus pares, que de manera incondicional han fet d'avis per què pogués guanyar temps al temps. La Maite i el Gaietà, els altres avis, que han sumat temps i esforços a la causa. El meu germà Miquel i la Laura, que de manera silenciosa i discreta, han jugat amb la Júlia, l'Ona i el Pol per donar-me temps d'escriptura. Els tiets Julià i Antonio, que mentre creixia em mostraven la importància i la passió pel coneixement. A les àvies, Júlia i Josefa, per mostrar-me el poder en femení que serveix per arribar allà on volem. A les meves cosines Maria José i Nela, per compartir l'interès per aprendre, i en especial a la Montse que ja fa temps que em marca el camí.

Als amics i a la amistat en general, que serveix per carregar les bateries tan necessàries per mantenir-se en el camí de la constància. I en especial als companys de l'àmbit que esdevenen amics, i que et fan créixer en l'àmbit professional però també en el personal. A la Lluïsa, infermera, per tot allò compartit a dins i fora de l'Albada, i al Diego, educador social, que em va obrir les portes d'una nova mirada.

A tantes terapeutes ocupacionals amb les que he fet camí al llarg d'aquest anys. A la Mònica Roldán i la Mireia Etxebarría per tot allò compartit en l'àmbit socio-sanitari. A la Cristina Bonet i a la Montse Arana, pel que vaig aprendre amb elles quan estudiava i el que encara aprenc sobre com ser una terapeuta ocupacional excel·lent en l'àmbit clínic sense perdre el paradigma humanista com a referent. A la Carmen Moratinos per creure en mi en l'àmbit docent, i a totes aquelles dones gràcies a les quals avui en dia treballo a la Universitat de Vic.

Agrair especialment l'aparició de la María Rodríguez a la meua vida. Sense ella, no seria la terapeuta ocupacional que sóc, no seria la recercaire que sóc i segurament, tampoc seria la persona que sóc. Que mai s'apagui la llum.

A la Universitat de Vic per possibilitar-me un espai de creixement professional inabastable i requerir-me el doctorat. A la Tamara Gastelaars per ser una fidel acompanyant en aquest camí. A la Judit Rusiñol per l'autoajuda compartida al llarg del procés de doctorat i per pujar-se al carro, sense pensar-hi ni un moment, del meu tour espanyol en defenses de tesis de terapeutes ocupacionals. I a tants altres companys i companyes de la FCSB que han sumat coneixements, energia o ànims en aquest llarg camí.

A les persones que em van proporcionar la clau per entrar al camp de la recerca, sense ells i elles aquesta tesis no hauria tingut testimonis tan preuats: a l'Albert Font, a l'Antonio Centeno, a en Josep Maria Villegas, a la Mireia Datsira i a la Silvia Sanz. A en Pedro Moruno, per pujar-se a un tren que ja anava en marxa per tal proveïdor de rigor metodològic a aquesta recerca. I a les 83 persones que van dedicar el seu temps a contestar l'enquesta del primer estudi.

I per últim, tantes persones conegudes, tantes famílies, en tantes situacions tan diferents, tanta esperança, tanta tristesa, tanta impotència, tanta lluita, tantes millores, tants retrocessos... tants coneixements per tants pocs recursos, per tant poc temps, per tantes polítiques mediocres... sou l'ànima d'aquesta tesis, la ràbia per allò no aconseguit també ha estat el motor d'aquest treball. Espero retornar-vos, ni que sigui, una petita part d'allò entregat.

INDICE

Índice de tablas.....	11
Índice de figuras.....	11
Abreviaturas.....	12
1. INTRODUCCIÓN.....	13
2. MARCO TEÓRICO.....	17
2.1 La Ocupación Humana.....	17
2.1.1 El hombre a través del uso de sus manos.....	17
2.1.2 La Terapia Ocupacional: Una visión histórica.....	18
2.1.3 Unificando visiones: Marco de Trabajo para la Práctica.....	20
2.1.4 Actividad y Participación según la Organización Mundial de la Salud.....	22
2.2 La Persona.....	24
2.2.1 La Persona desde el Paradigma Humanista.....	24
2.2.2 Modelos Conceptuales de Terapia Ocupacional centrados en la persona.....	24
2.2.2.1 Modelo de Ocupación Humana.....	24
2.2.2.2 Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional.....	26
2.2.3 El contexto cultural: El Modelo del Rio Kawa	27
2.2.4 La Persona según el Marco de Trabajo para la Práctica.....	28
2.2.5 La Persona según la Organización Mundial de la Salud.....	29
2.3 El Entorno.....	29
2.3.1 El Entorno para la Ocupación.....	30
2.3.2 El Entorno según el Marco de Trabajo para la Práctica.....	31
2.3.3 El Entorno según la Organización Mundial de la Salud.....	32
2.4 La Interrelación.....	33
2.4.1 Modelo Persona-Entorno-Ocupación.....	33
2.4.2 La relación del Entorno y la Ocupación para el bienestar.....	34
2.5 Cuando Aparece La Discapacidad.....	35
2.5.1 Evolución histórica del concepto discapacidad.....	35
2.5.2 Del modelo médico al modelo social.....	37
2.5.3 "Nada de nosotros sin nosotros"	38
2.5.4 Discapacidad, Salud y Bienestar.....	39
2.5.5 Ocupación, Salud y Bienestar.....	41
2.5.6 Género, nivel educativo y situación financiera en la satisfacción vital.....	41

2.5.7. Roles y satisfacción vital.....	42
2.5.8. La influencia del Entorno para la participación	44
2.6 Caminos a Recorrer.....	49
3. ESTUDIO EMPÍRICO.....	51
3.1 Objetivos	51
3.2 Estudio Fase 1.....	53
3.2.1 Participantes.....	53
3.2.2 Instrumentos.....	54
3.2.3 Procedimiento.....	54
3.2.4 Análisis de los datos.....	55
3.3 Estudio Fase 2.....	56
3.3.1 Participantes.....	57
3.3.2 Instrumentos.....	58
3.3.3 Procedimiento.....	61
3.3.3.1 Consideraciones éticas.....	61
3.3.4 Análisis de los datos.....	63
4. RESULTADOS ESTUDIO FASE 1.....	65
4.1 Resultados Estudio Fase 1.....	65
4.2 Discusión Estudio Fase 1.....	68
4.2.1 Estudio de las limitaciones Estudio Fase 1.....	70
5. RESULTADOS ESTUDIO FASE 2.....	71
5.1 Descripción de los Participantes.....	71
5.2 Descripción Resultados Entorno.....	78
5.2.1 Personas.....	78
5.2.1.1. Familias que cuidan.....	79
5.2.1.2. Adaptación amigos, compañeros y vecinos.....	81
5.2.1.3. Desconocidos dispuestos a ayudar.....	82
5.2.1.4. Estigma social asociado a la discapacidad.....	83
5.2.2 Profesionales Socio Sanitarios.....	87
5.2.2.1. Vocación sin recursos.....	87
5.2.2.2. Modelo Biomédico.....	89
5.2.3 Servicios.....	90
5.2.3.1. Mejora técnica en los servicios sanitarios.....	91
5.2.3.2. Dificultad de acceso a los servicios sanitarios.....	92

5.2.3.3. Brecha entre los servicios sanitarios y los servicios sociales.....	93
5.2.3.4. Importancia del mantenimiento al alta.....	94
5.2.3.5. Servicios de apoyo a las actividades de la vida diaria.....	96
5.2.3.6. Servicios de apoyo a las actividades recreativas.....	100
5.2.3.7. Servicios de apoyo a las actividades productivas.....	102
5.2.3.8. La asistencia personal: soporte integral.....	103
5.2.4 Sistemas y Políticas.....	107
5.2.4.1. Políticas de accesibilidad.....	108
5.2.4.1.1. Accesibilidad en los espacios de las actividades de la vida diaria.....	108
5.2.4.1.2. Accesibilidad en los espacios de las actividades recreativas.....	112
5.2.4.1.3. Accesibilidad en los espacios de las actividades productivas.....	115
5.2.4.2. Prestaciones Económicas.....	115
5.2.4.2.1. Prestación económica insuficiente y limitante.....	115
5.2.4.2.2. Incompatibilidad entre la prestación económica y trabajar.....	117
5.2.4.3. Políticas sobre la discapacidad.....	119
5.3 Descripción Resultados Factores Personales.....	122
5.3.1 Empoderamiento.....	122
5.3.2 Positivismo.....	126
5.3.3 Apoyo social.....	126
5.3.3.1. Normalizar pedir ayuda.....	126
5.3.3.2. Aprender a pedir ayuda.....	128
6. DISCUSIÓN ESTUDIO FASE 2.....	129
6.1 Estado de la cuestión.....	129
6.2 Propuestas de mejora.....	134
6.2.1. Beneficio de pocos, beneficio de muchos.....	134
6.2.1.1. Transformando el estigma.....	134
6.2.1.2. Diseño universal.....	136
6.2.2. Atención centrada en la persona.....	137
6.2.2.1. Principio de autonomía.....	138
6.2.2.2. Principio de individualidad.....	141
6.2.2.3. Principio de independencia.....	142
6.2.2.4. Principio de integralidad.....	144
6.2.2.5. Principio de participación.....	144
6.2.2.6. Principio de inclusión social.....	145

6.2.2.7. Principio de continuidad de atención.....	147
6.2.3. Discusión Resultados Factores Personales.....	148
6.3. Nuevos modelos.....	149
6.3.1. La aportación de la asistencia personal al modelo.....	149
6.3.2. La aportación de la terapia ocupacional al modelo.....	151
6.3.3. La aportación del estudio Fase 2 al modelo.....	152
6.4. Limitaciones del Estudio Fase 2.....	153
7. CONCLUSIONES FINALES	155
8. BIBLIOGRAFIA.....	159
9. ANEXOS.....	177
Anexo 1. Clasificación de las ocupaciones según al marco de trabajo para la práctica.	177
Anexo 2. Clasificación de actividad y participación según la CIF.....	178
Anexo 3. Clasificación de los factores contextuales según la CIF.....	182
Anexo 4. Cuestionario Estudio Fase 1.....	184
Anexo 5. Aprobación de la comisión de ética animal y humana de la UAB.....	189
Anexo 6. Entrevista semi estructurada Estudio Fase 2.....	189
Anexo 7. Hoja informativa para el participante Estudio Fase 2.....	191
Anexo 8. Consentimiento Informado para la participación en el Estudio Fase 2.....	194
Anexo 9. Contrato de confidencialidad con la empresa de transcripción.....	195
Anexo 10. Aprobación del comité de ética en investigación UVIC-UCC.....	197
Anexo 11. Categorías Descripción de Resultados Fase 2.....	199

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Comparación de las variables socio demográficos entre personas con y sin discapacidad física.....	65
Tabla 2. Comparación de medianas y correlaciones entre satisfacción vital, número de roles, calidad de los roles y tiempo dedicado entre personas con y sin discapacidad física.....	66
Tabla 3. Frecuencia de los diferentes Roles entre personas con y sin Discapacidad Física.....	66
Tabla 4. Regresión Stepwise de las variables predictivas de la Satisfacción Vital.....	67

Tabla 5. Descripción de los participantes del estudio Fase 2.....	74
Tabla 6. Descripción Número de Roles y Satisfacción Vital de los participantes del estudio Fase 2.....	75
Tabla 7. Relación entre el Número de Roles y la Satisfacción Vital estudio Fase 2.....	76
Tabla 8. Tipo de soporte de las participantes en las áreas ocupacionales estudio Fase 2.....	77
Tabla 9. Tipos de Roles Desempeñados por los participantes en función del género...	77

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Clasificación de las ocupaciones según el Marco de Trabajo para la Práctica...	21
Figura 2. Interacción de los componentes de la CIF.....	22
Figura 3. Clasificación de Actividad y Participación según CIF.....	23
Figura 4. Relación dinámica de los componentes del MOHO.....	26
Figura 5. Modelo canadiense del desempeño ocupacional.....	27
Figura 6. Modelo Persona-Entorno-Ocupación del Desempeño Ocupacional.....	33
Figura 7. Marco sobre Ocupación del estudio Fase 2.....	59
Figura 8. Marco sobre Entorno del estudio Fase 2.....	60
Figura 9. Número de roles y Puntuación en la Escala de Satisfacción Vital para el grupo con y sin discapacidad física.....	68
Figura 10. Clasificación Diagnósticos Participantes Fase 2.....	75
Figura 11. Modelo relación persona-entorno-ocupación según resultados Estudio Fase 2.....	134
Figura 12. Modelo relación persona-entorno-ocupación aplicando las mejoras del análisis Estudio Fase 2.....	152

ABREVIATURAS

ACP	Atención Centrada en la Persona
AICP	Atención Integral y Centrada en la Persona
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CMOP-E	El Modelo Canadiense del Desempeño y la Participación Ocupacional
MVI	Movimiento de Vida Independiente
MOHO	Modelo de Ocupación Humana
OMS	Organización Mundial de la Salud
SV	Satisfacción Vital
TCE	Traumatismo craneoencefálico

1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), más de mil millones de personas en el mundo vive con algún tipo de discapacidad, y de éstas, 200 millones experimentan dificultades en su funcionamiento diario. En los próximos años, la discapacidad será un tema de mayor preocupación debido a que su prevalencia está en aumento a causa del envejecimiento de la población y del aumento de las enfermedades crónicas.

El abordaje de la discapacidad por parte de las administraciones requiere movilizar recursos sanitarios y sociales, adoptando un enfoque terapéutico, a la par que preventivo y promotor, en función de la evolución de la enfermedad en cuestión o de las consecuencias secundarias de vivir con ciertas lesiones. La complejidad del propio concepto de discapacidad, que en los últimos años ha evolucionado a una visión interactiva entre las condiciones de salud y los factores personales y ambientales (OMS, 2001), requiere dotar de recursos a las personas con discapacidad para que pueden vivir una vida plena y en salud, sin olvidar los cambios requeridos en el entorno para que esta vida esté basada en el derecho a la vida, la libertad y la seguridad, en igualdad de condiciones, proclamada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948).

Así pues, no nos podemos conformar con las mejores técnicas rehabilitadoras, los aparatos médicos más avanzados o los diagnósticos más precisos. Después de batallar por su vida y/o por mejorar sus capacidades, y por ende su funcionalidad, la persona con discapacidad vuelve a su casa, a su comunidad, a empezar un nuevo principio. Retomar su vida anterior o construir una nueva es básico para la reconstrucción de la identidad personal y para el bienestar emocional y la salud de este colectivo. Desde la visión de la terapia ocupacional, la participación en actividades significativas es clave, puesto que es una potente herramienta para la promoción de la salud, la prevención de trastornos afectivos y de las consecuencias secundarias de convivir con una discapacidad. Pero, precisamente, un colectivo tan necesitado de la participación en actividades, se encuentra con un entorno físico y social lleno de barreras que en lugar de promocionar la participación fomenta el aislamiento y la reducción de la participación en actividades. La necesidad de romper este círculo vicioso es uno de los ejes de este trabajo.

Por otro lado, la cronicidad implícita en el término discapacidad es el segundo eje de esta investigación, puesto que precisa de un engranaje entre los servicios sanitarios que actúan en un primer estadio y los servicios sociales que deben apoyar esta "vuelta a casa". Después de

varios años de práctica profesional en el ámbito sanitario, puedo constatar la falta de continuidad entre estos dos servicios, la carencia de soportes en el ámbito social y comunitario y la necesidad de un seguimiento a lo largo del tiempo que garantice a la persona una vida saludable y significativa.

Este escenario es el que motiva esta tesis doctoral, que tiene como objetivo explorar en detalle esta relación entre personas con discapacidad física, el entorno y sus ocupaciones para generar herramientas que sean de utilidad para los profesionales que trabajan en los ámbitos sanitarios y sociales y a los diferentes agentes de cambio responsables de generar un entorno más inclusivo.

Para este fin, los objetivos específicos se dividen en dos fases de estudio, en las cuáles los participantes son personas con discapacidad física en edad adulta que viven en la comunidad y que no presentan secuelas cognitivas. El estudio Fase 1 tiene como finalidad medir la influencia de tener discapacidad física en la relación entre ocupación y bienestar y encontrar variables que puedan medir las diferentes dimensiones implícitas en la ocupación. Para responder a ello, se utiliza metodología cuantitativa observacional transversal.

Así como en el estudio Fase 1 se pretende demostrar la relación entre las diferentes variables, el estudio Fase 2 pretende describir el tipo de soportes que tienen las personas con discapacidad física para participar en actividades, identificar qué aspectos del entorno, según este colectivo, facilitan y/o limitan la participación en actividades, y por último recoger sus propuestas de cambio para que el entorno facilite la participación en actividades. Para este fin, se precisa partir de la subjetividad de las personas con discapacidad física, y por tanto se escoge una metodología cualitativa fenomenológica. Esta aproximación permitirá profundizar en los resultados del estudio Fase 1.

Así pues, esta tesis se inicia con la presentación de un marco teórico centrado en la relación entre la persona, el entorno y la ocupación. Se presentan estos tres componentes desde la visión de modelos propios de terapia ocupacional y según la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. A continuación, se muestra como se relacionan entre sí, evidenciando la importancia de la ocupación para el bienestar y la salud de la persona. Por último, se contextualiza esta interrelación en el caso de personas con discapacidad física.

Posteriormente, se presenta el capítulo relativo al estudio empírico que explicita los aspectos metodológicos detallados del estudio Fase 1 y del estudio Fase 2. A continuación, se exponen los resultados y discusión del estudio Fase 1. Respecto al estudio Fase 2, se muestran los

resultados que dan lugar a la creación de un modelo que muestra gráficamente como, según los participantes, se relacionan los aspectos del entorno estudiados con la persona con discapacidad física y sus ocupaciones. En la discusión de los resultados del estudio Fase 2 se recogen las propuestas de mejora de los participantes y se realiza un análisis crítico de los resultados que tiene como desenlace la propuesta de un nuevo modelo.

Finalmente, en las conclusiones generales de esta tesis, se sintetizan las aportaciones conseguidas en los dos estudios para poder formular propuestas que sirvan de base para conseguir mejorar la inclusión social de las personas con discapacidad física a través de la participación en ocupaciones.

"El amplio y enorme abismo que existe entre la complejidad de la enfermedad y la sencillez de nuestras herramientas de tratamiento es, y siempre será, el orgullo y la angustia de nuestra profesión"

Mary Reilly, 1962

2. MARCO TEÓRICO

2.1 LA OCUPACIÓN HUMANA

2.1.1 El hombre a través del uso de sus manos

El hombre a través del uso de sus manos energizadas por su mente y su voluntad puede influir en el estado de su propia salud (Reilly, 1962, p. 2). Esta frase de Mary Reilly muestra la poderosa influencia de la actividad para la salud a través de la conexión entre cuerpo, mente y motivación. Una de las definiciones de actividad de la Real Academia de la Lengua es *facultad de obrar* (RAE, 2014). El hecho de que los seres humanos tengamos un cuerpo físico con el potencial de actuar, nos otorga el deseo de hacer cosas (Kielhofner, 2002). Una definición más concreta podría ser *conjunto de operaciones o tareas propias de una persona o entidad* (RAE, 2014). Podemos hacer una tortilla, redactar un informe o tomar un café con un amigo, situándonos así en un escenario concreto y cotidiano. Pero el concepto de actividad se puede enmarcar en un plano mayor: la ocupación. Hacer una tortilla para tu nieta, redactar un informe para explicar los objetivos alcanzados con éxito en un trabajo o tomar el café con un amigo de la infancia que hace años que no ves, incluyen la experiencia de significado. Cuando se pide a alguien que defina sus propias ocupaciones, las definiciones varían según el momento y en función del estado de ánimo, objetivos, contexto ambiental, y la presencia de otras personas (Primeau, 1996; Shaw, 2013). Así pues, es importante remarcar que el significado de ocupación está en las manos del que actúa, y por tanto, tiene un claro componente subjetivo. De igual manera, las cosas que hacemos *están cargadas del significado que les da nuestra cultura y/o la cultura en la que vivimos, matizado por el significado que cada uno de nosotros finalmente les otorga. Así pues, el poder terapéutico de la ocupación está vinculado a su fuerza para conectar al ser humano, a lo largo de la vida, con una fuente de significado* (Kielhofner & Romero, 2006).

2.1.2 La Terapia Ocupacional: Una visión histórica

La propiedad terapéutica de participar en ocupaciones para la salud y el bienestar de personas con enfermedad mental fue visibilizada de la mano de Philippe Pinell en el siglo XVIII. Este médico francés liberó de las cadenas a personas con enfermedad mental cambiando el enfoque institucionalizador y alienante del campo de la salud mental a una mirada más humanizada. La participación en ocupaciones convierte a la persona con enfermedad mental en un ciudadano de pleno derecho con capacidad de mejora y con posibilidad de vivir en comunidad. Este cambio de paradigma, llamado tratamiento moral (Kielhofner, 2009), empieza a utilizar como herramienta rehabilitadora la actividad física y los trabajos manuales. A raíz de este cambio de mirada empiezan a construirse comunidades terapéuticas para diferentes colectivos (enfermos mentales o personas en situación de pobreza o en riesgo de exclusión social) en las que se provee de oportunidades de participación en ocupaciones y del entreno de habilidades para la vida en comunidad. Estos conceptos se convertirán en la base del movimiento que usa las ocupaciones curativas en el campo de la salud mental e influye en última instancia en la creación y el desarrollo de la terapia ocupacional (Schell, Gillen, Scaffa, 2013).

Más tarde, en la Primera Guerra Mundial (1914-1918) se detecta la necesidad de ocupar las mentes de soldados heridos de guerra que pasan por procesos de convalecencia en hospitales militares. Es en este momento en que aparecen las primeras terapeutas ocupacionales, que utilizan las actividades recreativas y lúdicas para mejorar el estado de ánimo de los soldados, manteniéndolos activos con el subsiguiente impacto positivo en su salud. La profesión emerge formalmente el 15 de marzo de 1917 con el acta fundacional de The National Society for the Promotion of Occupational Therapy en Clifton Spring, Nueva York (Romero & Moruno, 2003).

Así pues, el nacimiento de la terapia ocupacional sucede en el marco de un paradigma humanista donde referentes como el psiquiatra Adolf Meyer (Meyer, 1976) apoyan la idea del uso de la ocupación como sustitutivo de las sujeciones. También refiere la importancia de equilibrar el trabajo, el ocio, el descanso y el sueño, y que la única manera de conseguirlo es hacer y practicar un programa de vida sana, que a su vez es la base de sentimientos, pensamientos, imaginación e intereses sanos. También afirma que el rol de los psiquiatras consiste en proporcionar oportunidades más que prescripciones. Meyer hace referencia a oportunidades de trabajar, hacer, planificar, crear o aprender a usar herramientas y materiales. Por último, habla de conseguir la satisfacción y el orgullo del

logro a partir del uso de las manos y músculos propios como remedio del hastío en la apatía o la desesperanza en una depresión.

A finales de los años 40 la profesión entra en crisis debido al cuestionamiento de otras disciplinas sobre el rol del terapeuta ocupacional, y en especial debido a la falta de una base científica sobre la ocupación (Heras de Pablo, 2015). Es por este motivo que una medicina más reduccionista presiona hacia una especialización que establezca las bases científicas de la disciplina. Este momento histórico dio lugar a un paradigma mecanicista de la profesión, encarnado por terapeutas que cuestionaban los primeros conceptos de salud y ocupación que Meyer postuló, perdiendo los referentes de la relación entre cuerpo, mente y ambiente (Sanz & Sierra, 2010). Este nuevo paradigma desplaza el foco de la disciplina de la ocupación a los componentes musculo esqueléticos, neuromotores e intrapsíquicos. Este período histórico permitió ampliar los conocimientos sobre cómo estos componentes actúan en caso de enfermedad o disfunción, tratándolos como los únicos responsables del desempeño ocupacional. Así pues, es una época donde se pierde el sentido de significado en la ocupación, y aparecen intervenciones centradas en técnicas o tareas concretas.

En la década de los 60, Mary Reilly, entre otros, hacen una llamada a retornar al paradigma humanista que vio nacer la profesión para recuperar la ocupación significativa como el centro de la intervención (Schell et al, 2013). La necesidad demandada por esta terapeuta ocupacional de dotar a la profesión de conocimientos sobre la naturaleza de la ocupación, culmina en la década de los 80 con la creación de la disciplina académica de la Ciencias de la Ocupación de manos de Elisabeth Yerxa. Esta disciplina tiene como objetivo el estudio del ser humano como ser ocupacional analizando la forma, la función y el significado de la ocupación humana (Sanz & Sierra, 2010). El paradigma humanista contemporáneo de la profesión refiere la importancia de la ocupación para la salud y el bienestar, reconoce los desafíos y los problemas ocupacionales y defiende una práctica basada en la ocupación.

Actualmente, la terapia ocupacional es definida como una profesión sanitaria centrada en el usuario, a la cual le concierne la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación (WFOT Member Organisations, 2013). El objetivo principal de la terapia ocupacional es posibilitar la participación de las personas en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para incrementar su capacidad de involucrarse en las ocupaciones que desean y necesitan hacer, o que se espera que hagan; o mediante la modificación de la ocupación o del ambiente para brindar mayor apoyo a su compromiso ocupacional. Facilitar a las personas a comprometerse

en ocupaciones puede evocar nuevos pensamientos, sentimientos y acciones y puede resultar en cambios positivos en sus vidas. La afirmación de que el compromiso en ocupaciones tiene el potencial de transformar a las personas yace en el nacimiento de la profesión y, actualmente, forma parte de los supuestos que conforman su paradigma. Es en base a estos supuestos que se han formado al largo de los años los diferentes modelos conceptuales en terapia ocupacional. El paradigma es la visión fundamental de la disciplina, mientras que los modelos conceptuales plantean la teoría y guían la práctica. El paradigma proporciona estabilidad y constancia, mientras que los modelos son perfeccionados a través de la investigación y por lo tanto son más dinámicos, sirviendo como herramientas en la práctica (Kielhofner, 2009).

2.1.3 Unificando visiones: Marco de Trabajo para la Práctica

En el año 2002, la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) reúne a los máximos exponentes de la terapia ocupacional con la finalidad de recoger todo el cuerpo de conocimientos creado desde el inicio de la profesión y establecer una terminología uniforme para toda la profesión que defina sus dominios y procesos. Así nació el Marco de Trabajo para la Práctica que actualmente va por su 3a edición. Existen documentos de la AOTA que anteceden a este marco con objetivos similares: el "Sistema para Documentar y Terminología Uniforme para Informar a los Servicios de Terapia Ocupacional" en 1979 y "Terminología Uniforme para Terapia Ocupacional" en 1989. La diferencia es que el Marco de Trabajo para la Práctica es más exhaustivo y está diseñado siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) establecida por la OMS en 2001 (Mercado, 2010).

Actualmente este marco define actividad como *acciones diseñadas y seleccionadas para apoyar el desarrollo de habilidades de desempeño y patrones de desempeño para mejorar el compromiso con la ocupación* (AOTA, 2014). A pesar de que con frecuencia actividad y ocupación se usan como sinónimos, en este marco la actividad tiene un componente más propositivo, a diferencia de las ocupaciones, que son centrales para la identidad personal y el sentido de competencia y tienen un significado y un valor particular para la persona. Son muchas las definiciones dadas al concepto de ocupación en la literatura, pero el Marco de Trabajo para la Práctica propone *actividades de la vida diaria en que la gente se compromete* (AOTA, 2014). El marco identifica una amplia gama de ocupaciones que pueden verse en la figura 1.

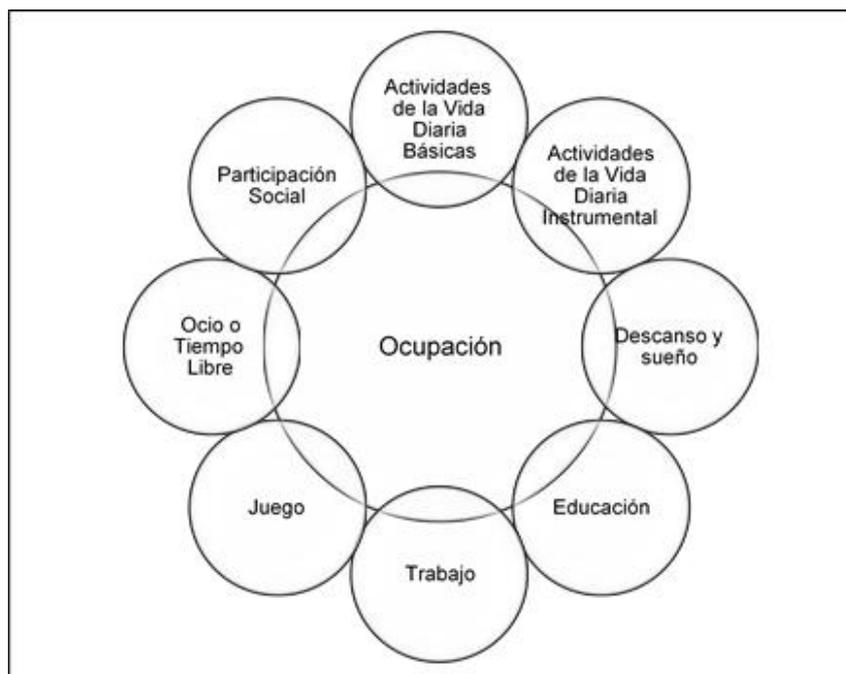


Figura 1. Clasificación de las ocupaciones según el Marco de Trabajo para la Práctica. Detalle en Anexo 1. Fuente: AOTA, 2014.

Las Actividades de la Vida Diaria Básicas están orientadas al propio cuerpo mientras que las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales hacen referencia a actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas que en las Actividades de la Vida Diaria Básicas. El Descanso y el Sueño incluyen las actividades relacionadas con obtener un sueño y un descanso reparador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación. La Educación incluye actividades necesarias para el aprendizaje, mientras que el Trabajo hace referencia actividades necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado. El Juego es cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute o entretenimiento a diferencia del Ocio o Tiempo Libre que es una actividad no obligatoria que surge de la motivación intrínseca y en el cual se participa en el tiempo que no está comprometido por el trabajo, el sueño o el autocuidado. Por último, la participación social se refiere a la interacción con otros (AOTA, 2014).

Cabe destacar, que las diferencias individuales añaden complejidad a esta clasificación. La actividad de pasear un perro puede ser categorizada como Actividad de la Vida Diaria Instrumental, Trabajo u Ocio, dependiendo de la vivencia de la persona, de sus necesidades e intereses.

2.1.4 Actividad y Participación según la Organización Mundial de la Salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) crea en el 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que tiene como objetivo brindar un lenguaje unificado y estandarizado para la descripción de la salud y de los "estados relacionados con la salud". Esta creación de un marco conceptual compartido pretende facilitar la comunicación entre profesionales tanto en el campo clínico, como en el de la investigación o en la comparación de datos entre países. La CIF es en la actualidad un marco importante y ampliamente utilizado en terapia ocupacional (Bromann Bukhave, la Cour, & Huniche, 2014)

Este marco conceptual define actividad como *la realización de una tarea o acción por parte del individuo* y participación como *el acto de involucrarse en una situación vital* (OMS, 2001, p. 14). Actividad y Participación, conjuntamente con las Funciones de los Sistema Corporales y las Estructuras del Cuerpo, conforman el componente Funcionamiento y Discapacidad. El componente de Factores Contextuales lo conforman los Factores Ambientales y Personales. Cabe destacar que la CIF reconoce la importancia del entorno y pone el foco de la intervención en los aspectos personales, así como en los ambientales. La relación entre los componentes se puede observar en la Fig. 2.

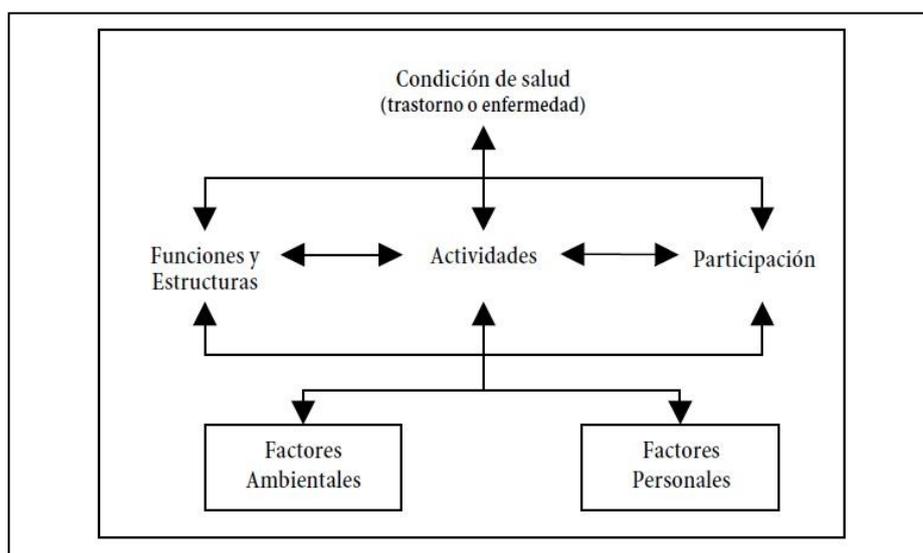


Figura 2. Interacción de los componentes de la CIF. Fuente: OMS, 2001.

Dentro del componente Actividad y Participación, se define el concepto *limitaciones en la actividad* como *las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización en actividades*, y las *restricciones en la participación* como *problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales* (OMS, 2001, p. 14). La CIF propone un

listado de dominios referentes a este componente (Fig. 3), pero no diferencia cuáles hacen referencia a actividad o a participación.

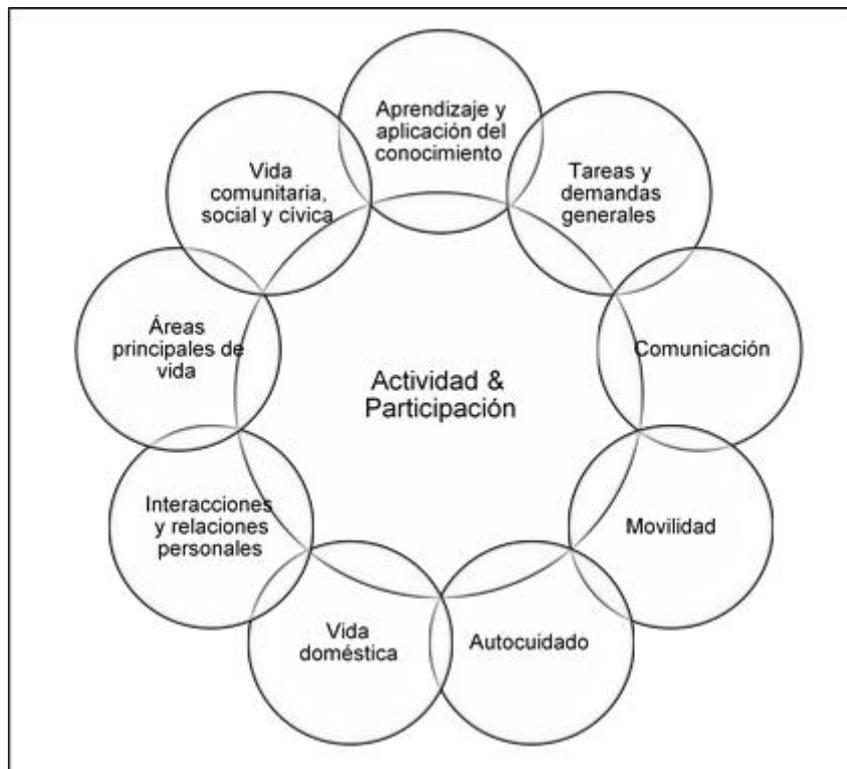


Figura 3. Clasificación de Actividad y Participación según CIF.
Detalle en Anexo 2. Fuente: OMS, 2001

Si se toma de referencia el Marco de la AOTA, en la clasificación de la CIF se sitúan al mismo nivel, y por tanto se mezclan, destrezas de ejecución (escuchar, mirar, centrar la atención, mantener la posición del cuerpo o levantar y llevar objetos) y actividades (lavarse, vestirse, comer, conducir, relaciones familiares o trabajo remunerado). Por otro lado, no existe en la clasificación una visión que incluya el significado de la actividad para la persona, que es lo que desde terapia ocupacional llamaríamos ocupación. Hay un intento de acercamiento con la definición de participación, involucrarse en situaciones vitales, pero no se ha sabido convertir este concepto en indicadores comprensivos y evaluables. Así pues, a pesar de que para la terapia ocupacional uno de los valores de la CIF es que pone en relación la ocupación y la salud (Hemmingsson & Jonsson, 2005), y que la definición de actividad encaja con la visión de la disciplina, cabe destacar que existe un vacío y una falta de conexión con el concepto de ocupación. La participación, según la CIF, es evaluada en términos de capacidad (la habilidad individual para ejecutar una tarea) y de desempeño (la observación de lo que hace una persona en su ambiente). Así pues, la participación en la CIF es evaluada a través de un observador externo, no incluyendo la experiencia subjetiva de significado de la persona (Hemmingsson & Jonsson, 2005).

2.2 LA PERSONA

2.2.1 La persona desde el paradigma humanista

Los valores y postulados del paradigma humanista de la terapia ocupacional conforman la base de la profesión. La persona es vista como un ser único y poseedor de dignidad, que es capaz de tomar decisiones en la vida. Los seres humanos son vistos como seres ocupacionales, que poseen habilidades para participar en ocupaciones y con potencial de cambio. Las personas son seres sociales y espirituales que moldean y son moldeadas por el medioambiente (Kielhofner, 2009).

Estos valores asociados al concepto de persona, contrastan claramente con el término paciente, enmarcado en el paradigma médico-mecanicista y que deja poco margen a la opinión y la visión del que recibe pacientemente la atención del profesional poseedor del conocimiento. Con la aparición del paradigma humanista en la profesión, se propone el término persona desde el Modelo de Ocupación Humana o el de cliente desde la Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional. El término cliente se define en función del contexto, pues pueden ser los habitantes de una vivienda, los pacientes en un entorno médico o los estudiantes en un centro educativo (Townsend & Polatajko, 2007). A lo largo de este documento se utilizará el término persona para designar a aquel que está en un proceso de terapia ocupacional.

Un aspecto clave para la práctica de la terapia ocupacional desde el paradigma humanista es la atención centrada en la persona. Este enfoque basado en reconocer la importancia de la perspectiva de la persona, ha estado presente desde los inicios de la profesión (Bing, 1981). Una de las definiciones más ampliamente citadas de la práctica centrada en la persona es de la Asociación Canadiense de Terapeutas Ocupacionales, que la describe como *enfoques de colaboración destinados a permitir la ocupación en personas que pueden ser individuos, grupos, agencias, gobiernos, corporaciones u otras personas que requieran de terapeutas ocupacionales que demuestren respeto por las personas, los involucren en la toma de decisiones, aboguen con y para ellos en el cumplimiento de sus necesidades, y reconozcan su experiencia y su conocimiento* (Law et al., 2002; E. Townsend, 1997)

2.2.2 Modelos Conceptuales de Terapia Ocupacional centrados en la persona

2.2.2.1 Modelo de Ocupación Humana

El Modelo de Ocupación Humana (MOHO) es un modelo conceptual para la práctica de terapia ocupacional centrado en la persona, que describe cómo y por qué la persona se involucra en comportamientos a través de roles ocupacionales (Kielhofner, 2009). Según el MOHO, el comportamiento a través de roles ocupacionales es, en parte, el producto de la interrelación dinámica de tres subsistemas. El subsistema de volición incluye la motivación de las personas por la ocupación y está compuesto por la causalidad personal (el propio sentido de competencia y eficacia), los valores (las convicciones sobre cómo actuar) y los intereses (las propias preferencias en las actividades). El subsistema de habituación está compuesto por las rutinas de las personas en sus roles y hábitos. Por último, el subsistema de capacidad de desempeño es la capacidad de hacer cosas provistas por el estado de los componentes físico y mentales objetivos y la experiencia subjetiva correspondiente. Los componentes objetivos se conforman de los sistemas musculoesquelético, neurológico, cardiopulmonar y otros sistemas corporales, mientras que el enfoque subjetivo es el denominado cuerpo vivido. Este concepto es tomado de Leder y se refiere a la experiencia de ser y conocer el mundo a través de un cuerpo particular (Leder, 1990). Esta concepción rompe con la dualidad mente-cuerpo y pone en valor la experiencia subjetiva para el desempeño (Kielhofner, 2008).

La volición es contemplada como una estructura y un proceso, el cual se inicia cuando una persona experimenta una actividad nueva e interpreta el sentir y el pensar de ese actuar para en un futuro poder anticiparse y escoger si vuelve de nuevo a participar en esa actividad (Heras de Pablo, 2015). Así pues, el comportamiento ocupacional se construye en el momento y como resultado de la interacción de la predisposición de la persona a actuar de ciertas maneras (sus estructuras volicionales), las estructuras de sus subsistemas de habituación y de desempeño, y las influencias de las demandas de las tareas y de las condiciones del entorno en el momento de involucrarse en la ocupación (Kielhofner, 2008)

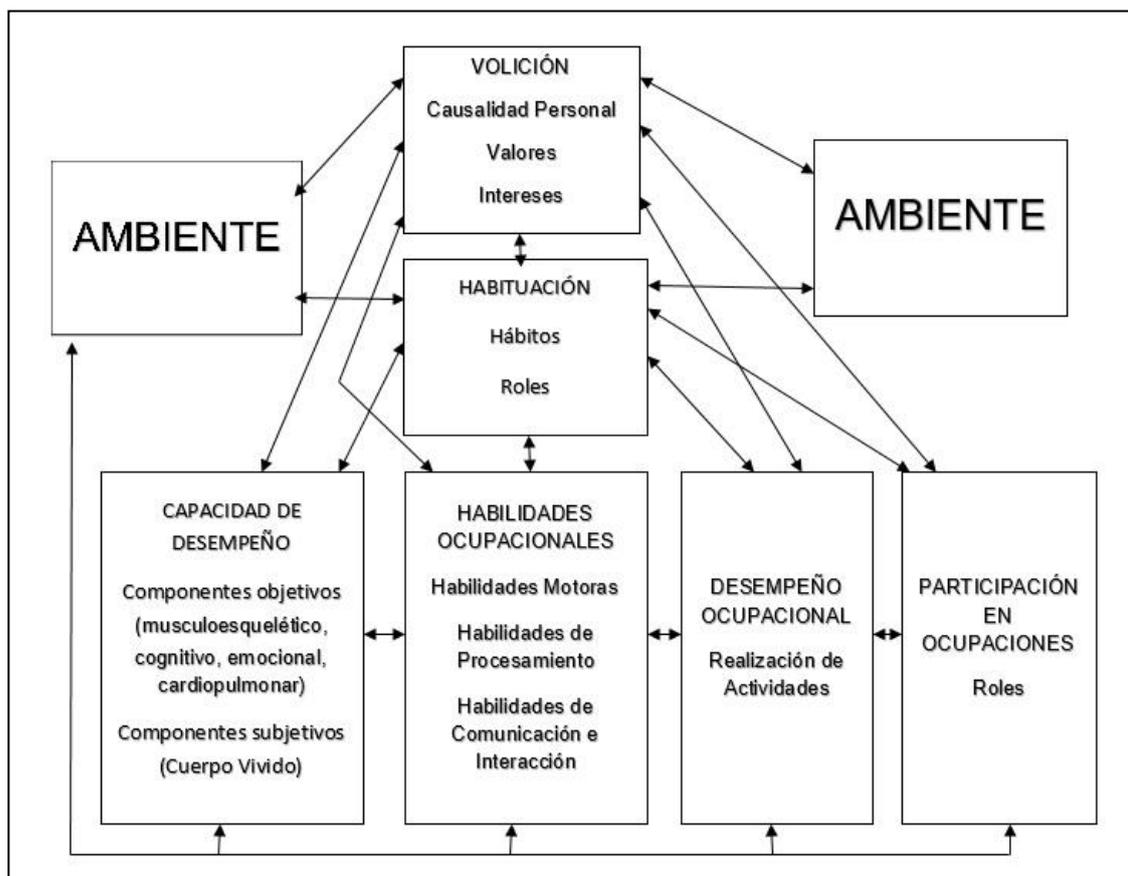


Figura 4. Relación dinámica de los componentes del MOHO. Fuente: Adaptado de (Heras de Pablo, 2015)

2.2.2.2 Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional

El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, surgido en 1997, consta de dos enfoques, el primero basado en la práctica centrada en el cliente y la relación entre la persona y el terapeuta ocupacional y el segundo enfoque basado en el desempeño ocupacional. Este es *el resultado de una relación dinámica entre personas, entorno y ocupación a lo largo de la vida del sujeto*, y se define como *la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura y adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad*. La persona es vista como un todo integral *que incorpora la espiritualidad, las experiencias sociales y culturales y los componentes observables del desempeño ocupacional*. (Law et al., 1996). Así pues, tanto para la evaluación como para la intervención cabe destacar los aspectos relativos a la persona (físico, cognitivo y afectivo con la espiritualidad en el centro) y a su entorno (físico, social, cultural e institucional) para comprender su interrelación con la ocupación (Fig. 5). La intervención puede centrarse en los aspectos personales o del entorno, poniendo de relieve *el trabajo del terapeuta ocupacional con las organizaciones para reducir barreras y para crear las oportunidades de gestión de condiciones ocupacionales seguras y justas* (Townsend, 1997).

Una de las herramientas de evaluación del modelo es el Canadian Occupational Performance Measure (COPM; (Law et al., 1990)) que fue diseñada desde el enfoque centrado en el cliente para que fuera una herramienta de colaboración entre el cliente y el terapeuta ocupacional en el establecimiento de objetivos. El COPM ha demostrado ser fiable y válido para la investigación y la práctica en diferentes poblaciones (Carswell et al., 2004; Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker, & Beelen, 2004; Eyssen et al., 2011).

En 2007 se rebautiza el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM) como el Modelo Canadiense del Desempeño y la Participación Ocupacional (COPM-E). Con este cambio de nombre se incide en la importancia para la ocupación humana del desempeño ocupacional, que a su vez depende de la interacción entre la persona y sus ambientes. El COPM-E ofrece una visión transaccional de cómo estos tres elementos se relacionan de manera dinámica (Townsend & Polatajko, 2007).

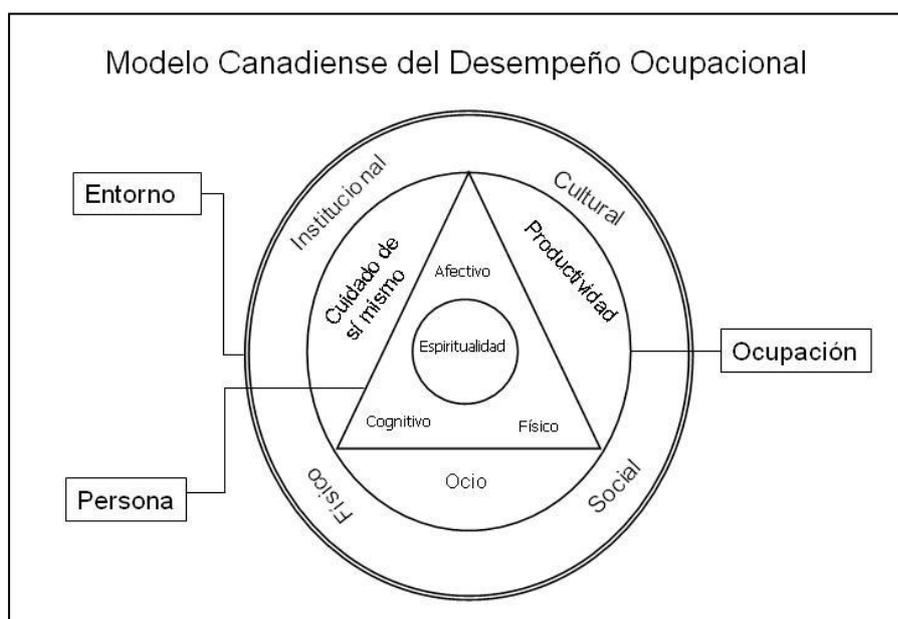


Figura 5. Modelo canadiense del desempeño ocupacional. Fuente: (Gutierrez & Vidaña, 2007)

2.2.3 El contexto cultural: Modelo del Río Kawa

Pero hay modelos que argumentan que existe una visión excesivamente centrada en el individuo, basada en valores primordialmente occidentales. Esta visión sitúa la independencia de la persona como el principal objetivo de la intervención. Pero ¿qué sucede en contextos culturales dónde la independencia pueda estar relacionada con el aislamiento social? Michael

Iwama, terapeuta ocupacional canadiense-nipón y gran defensor de construir una profesión que tenga en cuenta las particularidades culturales, explica como en una sociedad colectivista y jerárquica como la japonesa, una anciana en un estado de convalecencia anhela estar en armonía con sus circunstancias, desempeñando el papel que le ha sido asignado dependiendo de otros (Iwama, 2006). En un estudio etnográfico realizado en Marruecos, Honduras, Ecuador, Burkina Faso y Tanzania, cabe remarcar como resultado que el objetivo principal de las ocupaciones es la interdependencia. Por lo tanto, en culturas que ponen mayor énfasis en dimensiones colectivas y comunitarias, la independencia no será nunca un objetivo de tratamiento, porque la dependencia no es un problema, y el trabajo de la terapia ocupacional estará encaminado a incorporar co-ocupaciones, ocupaciones colectivas y colaborativas¹ (Zango, 2015).

Con el objetivo de construir un modelo conceptual de terapia ocupacional que incluya las especificidades de cada cultura, un grupo de terapeutas ocupacionales japoneses crea el Modelo del Rio Kawa. A diferencia de otros modelos occidentales, que sitúan a la persona en el centro y diferenciada del entorno, en el Modelo del Rio Kawa el individuo se interpreta como una de las muchas partes de un todo inseparable, descentralizado y sin el privilegio exclusivo de ejercer un control unilateral sobre su entorno o sus circunstancias. La finalidad del individuo es la armonía, como un estado de ser individual y colectivo y, como consecuencia, de estar en equilibrio con el entorno que le rodea. El objetivo de la terapia ocupacional es ayudar al sujeto a ampliar y equilibrar su flujo vital, que es la esencia de dicha armonía (Iwama, Simó, & Kapanadze, 2008).

2.2.4 La Persona según el Marco de Trabajo para la Práctica

Actualmente este marco (AOTA, 2014) utiliza el término cliente y lo define cómo *personas (incluidos los que participan en la atención de un cliente), grupos (colectivos de individuos, por ejemplo, familias, trabajadores, estudiantes, comunidades) y poblaciones (colectivos de grupos de individuos que viven en una situación similar - por ejemplo, ciudad, estado, país o compartiendo las mismas o similares características o preocupaciones).*

¹ Co-ocupación son aquellas ocupaciones que se realizan de forma interconectada entre dos o más personas compartiendo los aspectos físicos, emocionales, y los objetivos de la ocupación (Pickens & Pizur-Barnekow, 2011). Las ocupaciones colectivas son las que establecen un nexo de unión entre lo individual y lo colectivo con el objetivo de fomentar la interacción social (Ramugondo & Kronenberg, 2014). Las ocupaciones colectivas son aquellas llevadas a cabo por individuos, grupos, comunidades y/o sociedades en todos los contextos (Ramugondo & Kronenberg, 2014).

2.2.5 La Persona según la Organización Mundial de la Salud

La CIF describe la situación de salud de un individuo teniendo en cuenta sus factores ambientales y personales. Cabe destacar que la descripción de salud de la CIF está asociada a cualquier condición y por tanto es de aplicación universal, no es una clasificación que trate solamente de personas con discapacidad.

En la figura 2 se ha visto como las estructuras y funciones corporales conforman el componente cuerpo que es el estadio más básico de la persona que influye en el estado de salud. Las estructuras corporales se definen como *las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes* y las funciones corporales como *las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas)* (OMS, 2001, p. 14). Los problemas en las estructuras y funciones corporales, tanto por pérdida como por desviación, son definidas como deficiencias. Las estructuras y funciones corporales se unen a las Actividades y la Participación para conformar el concepto de funcionamiento.

Cabe destacar que la CIF recoge los Factores Personales dentro de los Factores Contextuales. Estos factores son aspectos relativos a condiciones particulares y de estilo de vida que son de difícil clasificación debido a su gran variabilidad social y cultural. Estos factores recogen características individuales que no forman parte de un condición de salud y *pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características* (OMS, 2001, p. 27).

2.3 EL ENTORNO

La ecología estudia la relación entre los organismos y sus entornos. Desde la psicología ambiental se ha ido desarrollando el concepto de entorno, desde sus aspectos más físicos a los aspectos más sociales e incluso temporales. El interés de la terapia ocupacional por el entorno se relaciona con el hecho de que el entorno o contexto influye en el comportamiento y el desempeño (Dunn, Brown, & McGuigan, 1994). Dentro de la psicología ambientalista se encuentran modelos en que la persona y el entorno son aspectos interdependientes, mientras que otros autores lo describen desde un enfoque contextualista transaccional, como un proceso en que la persona se construye a sí misma dentro del contexto del entorno (Bruner,

1990). Así pues, la idea de que la persona afecta y es afectada por el entorno es básica para la terapia ocupacional (Dunn et al., 1994), considerando la perspectiva subjetiva de lo que el entorno significa para la persona.

2.3.1 El entorno para la ocupación

El entorno es sin duda la herramienta de los terapeutas ocupacionales (Vidaña, 2009). Es por este motivo que los modelos propios de la disciplina entienden al ser humano como un ser ocupacional que está inmerso en un entorno, que es el que posibilita el hacer. Aunque estas conceptualizaciones del entorno tienen muchas similitudes, cada modelo hace su propuesta. Cabe destacar que, a pesar de que en la literatura se utilizan los términos contexto, entorno y ambiente indistintamente (Mercado, 2010), según algunos marcos conceptuales se pueden encontrar ligeras diferencias entre ellos. En este documento se utilizará preferentemente entorno, y en ocasiones se usarán otros términos en función del modelo que se esté describiendo.

El Modelo de Ocupación Humana utiliza el término ambiente y lo define como *las características físicas y sociales, culturales, económicas y políticas particulares del contexto específico en el cual se hace algo que tiene impacto sobre lo que uno hace y sobre el modo en que se hace, que impactan en la motivación, organización y desempeño de la ocupación* (Kielhofner, 2008, p. 86). Las personas hacen vida en diferentes ambientes (la casa, el barrio, la escuela, el lugar de trabajo...) que les proveen de oportunidades de desempeñar diferentes tipos de actividades. Así pues, los ambientes dónde nos desempeñamos nos estimulan ofreciéndonos oportunidades y recursos que nos permiten elegir y hacer cosas, pero también nos demandan, poniendo límites a nuestra acción o dirigiéndola firmemente.

De este modo, las dimensiones del ambiente según el MOHO pueden tener una influencia más directa o indirecta en la persona. En las dimensiones de influencia directa en la persona, encontramos los objetos que las personas usan cuando hacen cosas, los espacios dónde las personas hacen cosas, las formas ocupacionales o tareas que están disponibles, que son esperadas o requeridas por el contexto y, por último, los grupos sociales (familia, amigos, compañeros/as de trabajo, vecinos) con los que convivimos. La influencia más indirecta se encuentra en la cultura y a los aspectos políticos y económicos que influyen en aspectos como la libertad o la cantidad de recursos disponibles relevantes para la ocupación. La cultura es definida por el MOHO como *las creencias y percepciones, los valores y normas, las costumbres y los comportamientos que son compartidos por un grupo o sociedad y que pasan de una generación a la siguiente a través de la educación formal o informal* (Kielhofner, 2008, pag.

95). Es importante reconocer la cultura como una característica penetrante del medio ambiente, dado que influye en sus otras dimensiones. Los objetos que usamos en el día a día o la manera en que hacemos las cosas dependerán de la cultura en la que nos hallemos. No es lo mismo comer pescado en Japón, usando palillos, sentado en el suelo y muy posiblemente en una versión cruda, que hacerlo en España con cuchillo y tenedor, sentado en una silla y en un estilo culinario que seguramente habrá usado horno o fogones. Pero la cultura es tan envolvente, que no sólo influye en lo que se encuentra dentro del medio ambiente, sino también en el modo en que la persona está predispuesta a interactuar con el medio ambiente (Kielhofner, 2008). El ambiente está tan íntimamente relacionado con la persona que puede considerarse *parte del organismo* (Sameroff, 1983, p. 242). Así pues, la ocupación es *la acción que ocupa un espacio social y físico particular* (Kielhofner, 2008, pag. 97)

El "Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional", y su posterior versión "Modelo Canadiense del Desempeño y la Participación Ocupacional" (CMOP-E), define el entorno como los contextos y situaciones que tienen lugar fuera de los sujetos y que provocan respuesta (Townsend & Polatajko, 2007). Se clasifica en entorno físico, cultural, institucional y social. La dimensión física tiene relación con el entorno material natural y construido por el hombre. La dimensión social puede clasificarse en micro elementos, las interacciones sociales que suceden en la vida diaria, meso elementos, referente a los grupos sociales de los que formamos parte como la familia o los compañeros de trabajo, y por último los macro elementos que hacen referencia a las estructuras sociales como las políticas y las regulaciones de organizaciones e instituciones. La dimensión cultural incluye las prácticas étnicas, raciales, ceremoniales y rutinarias fundamentadas en las costumbres y los sistemas de valor de los grupos específicos. La dimensión institucional abarca las instituciones y las prácticas sociales, lo que incluye las políticas de toma de decisiones, los procedimientos, la receptividad y otras prácticas organizativas. Los factores del entorno no se encuentran aislados, sino que entre ellos se influyen, y todos juntos impactan y son impactados por la ocupación humana (Townsend & Polatajko, 2007).

2.3.2 El entorno según el Marco de Trabajo para la Práctica de AOTA

A pesar de su uso indistinto en la literatura, el "Marco de Trabajo para la Práctica en Terapia Ocupacional: dominio y proceso" (AOTA, 2014), diferencia los conceptos de entorno y contexto. El entorno se refiere a *los ambientes físico y social que rodean al cliente y en los cuales tienen lugar las ocupaciones de la vida diaria*. El marco consta de dos categorías que hacen referencia a entorno: el entorno físico, que se refiere al *ambiente natural y construido*, y

a los objetos dentro de éste, y el entorno social, como *la presencia, relaciones y expectativas de las personas, grupos y organizaciones con quienes el cliente tiene contacto*. Respecto al término contexto, se refiere a *la variedad de condiciones interrelacionadas que están dentro y rodeando al cliente*, y están descritos como contexto cultural, personal, temporal y virtual. 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 cual pertenece el cliente*. El contexto personal se refiere a *las características demográficas del individuo tales como la edad, el sexo, el estado socioeconómico, y el nivel de educación que no forman parte de la condición de salud* (AOTA, 2014, p. 9). El contexto temporal incluye las etapas de la vida, el momento del día o del año, la duración, el ritmo de la actividad, o el historial. Por último, el contexto virtual se define como *el ambiente en el cual la comunicación ocurre por medio de ondas de radio o equipos informáticos y en la ausencia de contacto físico* (AOTA, 2014, p. 28).

2.3.3 El Entorno según la Organización Mundial de la Salud

El concepto entorno se encuentra enmarcado dentro de los Factores Contextuales, que se definen como *los factores que constituyen el contexto completo de la vida de un individuo, y en concreto el trasfondo sobre el que se clasifican los estados de salud de la CIF*. Los Factores Contextuales tienen dos componentes: Factores Ambientales y Personales. Los Factores Ambientales se definen como *el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas* (OMS, 2001, p. 173), e incluyen ubicación, hogar, productos, tecnología, servicios y sistemas (véase una amplia clasificación en el anexo 3). Estos factores ambientales se clasifican en facilitadores o barreras en función de si incrementan o restringen el desempeño o la realización de la persona (OMS, 2001). Cabe destacar que los facilitadores y las barreras ambientales son una experiencia que viven las personas con y sin discapacidad (Layton & Steel, 2015)

Así pues, en el momento de calificar estos factores se debe hacer desde el punto de vista de la propia persona. Una rampa con pavimento liso en un bordillo puede ser un facilitador para una persona que se desplaza en silla de ruedas y una barrera para una persona invidente. También cabe destacar que el facilitador o la barrera puede ser la presencia (actitudes negativas hacia personas con discapacidad) o la ausencia de un factor ambiental (no contar con la figura de un asistente personal para ir a trabajar).

2.4 LA INTERRELACIÓN

2.4.1 Modelo Persona-Entorno-Ocupación

Una vez definidos la ocupación, la persona y el entorno, cabe invitar a un último elemento en esta discusión: la interacción de estos tres componentes. Desde una visión transaccional se asume la interdependencia entre la persona y el entorno, puesto que el comportamiento humano está influenciado y no puede ser separado de los factores físicos, sociales y culturales contextuales (Law et al., 1996). Asimismo, las características de la persona y del entorno son predictores del desempeño ocupacional (Kahana, 1982). Desde la visión de la Teoría General de Sistemas existe una interacción constante entre el organismo humano, como un sistema abierto, y su entorno (Kielhofner, 2008). Son varios los modelos propios de terapia ocupacional que se han construido a partir de esta perspectiva (Reed & Sanderson, 1999), pero uno de sus claros exponentes es el Modelo Persona-Entorno-Ocupación del Desempeño Ocupacional. En este modelo la persona es un ser dinámico, motivado y en continuo desarrollo, que interactúa constantemente con el entorno, que a su vez puede tener un efecto de posibilidad o restricción en el desempeño ocupacional (Law et al., 1996). La relación entre los componentes se puede ver en la figura 5. En términos de intervención, cabe destacar que el entorno se considera más susceptible al cambio que la persona (Lawton, 1986).

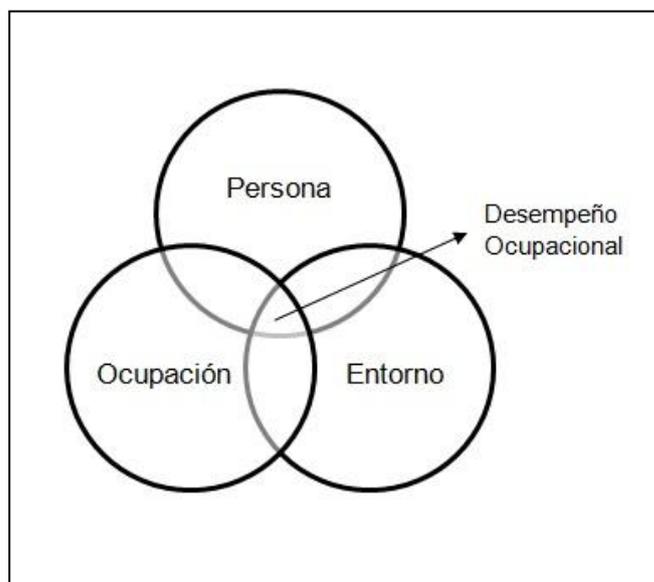


Figura 6. Modelo Persona-Entorno-Ocupación del Desempeño Ocupacional. Fuente: Law et al., 1996

En la misma línea, el Marco de Trabajo para la Práctica contempla la interacción dinámica entre la persona, el entorno y la ocupación como desempeño ocupacional, que es definido

como *el acto de hacer y llevar a cabo una acción seleccionada, actividad u ocupación* (AOTA, 2014, p. 43).

2.4.2 La relación del Entorno y la Ocupación para el bienestar de la persona

La relación entre ocupación, bienestar y salud es la base de la terapia ocupacional. Entender como esta interrelación entre persona y entorno se transforma en ocupación sanadora es clave. El concepto de "experiencia de flujo" ha influenciado notablemente la profesión, dando respuesta a esta pregunta. Una "experiencia de flujo" es un estado de conciencia plena que permite disfrutar de la actividad por sí misma y no por sus consecuencias, y fortalecer la personalidad (Csikszentmihalyi, 2003). Experimentar flujo depende de *encontrar el equilibrio entre las propias capacidades de acción de la persona y las oportunidades de acción percibidas* (Nakamura & Csikszentmihalyi, 2002, p. 90). Este equilibrio es frágil, puesto que enfrentarse a desafíos mayores que nuestras capacidades puede generar ansiedad, a la vez que oportunidades por debajo de nuestras capacidades nos pueden llevar al aburrimiento y a la apatía. Csikszentmihalyi ha estudiado las experiencias de flujo óptimo, y ha descubierto que están caracterizadas por requerir de un aprendizaje de habilidades, establecer metas, producir una retroalimentación, y hacer posible el control (Csikszentmihalyi, 2003). Este modelo está basado en el concepto de "nivel de arousal óptimo" (Berlyne, 1960). Berlyne relacionó el concepto de arousal al de activación, lo que influenció al estudio de la atención sostenida (Roselló, 1994). Este autor detalla los aspectos de un estímulo que predisponen a la activación, y define como "potencial de activación" al efecto de estos estímulos sobre el organismo.

En esta línea, la oportunidad, el apoyo, la demanda y la limitación que los aspectos físicos y sociales del ambiente tienen sobre el individuo se denominan, según el MOHO, impacto ambiental (Kielhofner, 2008). Es importante destacar que el impacto ambiental no es una característica aislada del ambiente, sino que depende de la interacción entre la persona y el ambiente. Un ejemplo sería el hecho que el "nivel de arousal óptimo" es una cuestión personal, por un lado, y el hecho de que la percepción sobre nuestras propias capacidades depende de nuestra causalidad personal. El hecho de que una persona perciba que sus capacidades encajan con las características del ambiente y por lo tanto produzcan actividad de flujo, evitando estrés y aburrimiento, es una cuestión que no puede ser medida objetivamente.

Así pues, experimentar experiencias de flujo fortalece la personalidad y llena de significado la vida. Modificar el entorno para ofrecer oportunidades de participación acordes a las capacidades de la persona es una habilidad nuclear para los terapeutas ocupacionales.

2.5 CUANDO APARECE LA DISCAPACIDAD

El fenómeno de la discapacidad es complejo, dinámico y multifactorial. Una discapacidad puede ser congénita o adquirida, causada por un trauma o por las consecuencias y/o secuelas de una enfermedad y puede afectar a una o varias funciones corporales (motrices, sensoriales, mentales...). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) la discapacidad es un constructo con tres dimensiones: deficiencias (problemas en las funciones o estructuras corporales), limitaciones en la actividad (dificultades en la realización de actividades) y restricciones en la participación (problemas para involucrarse en alguna situación vital). Desde terapia ocupacional, las deficiencias son aquellas que suceden en las estructuras y funciones corporales, las limitaciones están en consonancia con la definición de actividad que se centra en las tareas realizadas, y por último, las restricciones en la participación, suceden en la ocupación, que es la experiencia de significado que tiene un claro componente subjetivo. Así pues, estos tres niveles de información son necesarios y complementarios. La inmovilidad en un hemicuerpo o la falta de una pierna no explica cómo será la ocupación de una persona, de hecho, dos personas pueden tener dos cuerpos iguales y experiencias de participación muy diferentes. De igual manera, conocer la ocupación de una persona sin entender qué estructuras o funciones están dañadas o en qué momento del desempeño de una tarea sucede la limitación, no permite un entendimiento completo del fenómeno. Así pues, la discapacidad aparece en la interacción de condiciones de salud y factores contextuales, que a su vez están conformados por los factores ambientales y personales. En consecuencia, el grado de acceso e integración de una persona en el medio ambiente físico y social podría utilizarse como índice de discapacidad (Brandt & Pope, 1997).

2.5.1 Evolución histórica del concepto de discapacidad

Si nos remontamos a las épocas históricas previas a la escritura (200.000 a 3.200 a.c.), encontramos formas de vida poco compatibles con la discapacidad. Un ejemplo serían las comunidades nómadas que necesitaban moverse para encontrar nuevos territorios, los peligros propios de vivir en plena naturaleza o el valor de la fuerza bruta para la subsistencia. Quizás esta sea una posible explicación al hecho que, en diferentes grupos culturales, las personas con discapacidad fueran abandonadas (India, África Oriental, Roma) o directamente aniquiladas (Esparta, Indios Masáis). Con frecuencia, la discapacidad era interpretada como obra de los malos espíritus o marca de pecado. A pesar de ello, se han encontrado restos arqueológicos de personas con discapacidad (artritis grave, envejecimiento o amputaciones) que no hubieran podido sobrevivir sin ayuda del grupo. Los mayas son un ejemplo de cultura

cuidadora, y los nórdicos consideraban las personas con discapacidad verdaderos dioses. Pero a pesar de los contrastes, el denominador común de las culturas primitivas frente a la discapacidad se basaba en la proscripción o el desprecio (Di Nasso, 2011).

A pesar de este inicio histórico, varias civilizaciones empiezan a tener una visión centrada en la enfermedad. Un ejemplo son los griegos, que crean espacios saludables para este colectivo, o los espartanos que a partir de la Reforma de Pericles (499-429 a.c.) crean centros asistenciales. Cabe destacar que la importancia para el judaísmo de la dignidad humana, sitúa la atención a las personas con discapacidad como un deber. Pero es con la llegada del cristianismo que empieza un verdadero movimiento de ayuda hacia las personas con discapacidad (Ferraro, 2001).

Con la caída del Imperio Romano se inicia la Edad Media (476-1492 d.c.), que supone un retroceso social en este campo, pues se vuelve al modelo demonológico que interpreta la discapacidad como un castigo divino o una posesión demoníaca que debe ser tratada con exorcismo. Esta visión propicia el temor, la persecución o el rechazo social de las personas con discapacidad, pero no tenían ni voz ni voto, y por tanto carecían de la condición de ciudadanos. En el siglo XV se producen ciertos cambios, fruto del aumento de personas con discapacidad debido a invasiones y cruzadas. Se crea la primera institución para enfermos psíquicos y mentales, y las comunidades religiosas contribuyen ofreciendo asilo y socorro (Padilla-Muñoz, 2010).

No es hasta la Edad moderna (1492 al 1789 d.c.) que se rompe con el obscurantismo de la Edad Media y aparecen la cirugía ortopédica y los aparatos ortopédicos como precursores de la rehabilitación. La sociedad empieza a reconocer que tiene responsabilidad sobre este colectivo y por lo tanto se empiezan a crear instituciones específicas para su cuidado e incluso leyes para su protección. Este cambio de enfoque tiene su culminación en el siglo XVIII donde empieza la segregación de este colectivo debido a su institucionalización (Di Nasso, 2011).

La Edad contemporánea, finalmente, se caracteriza por momentos de gran contraste en el campo de la discapacidad. En el siglo XIX, el darwinismo social deriva en el movimiento eugenésico, que aboga por la necesidad de una cuidadosa reproducción entre los "mejores", considerando que ciertos grupos raciales o étnicos eran superiores a otros en inteligencia y moralidad (Barton, 2008). De este movimiento se deriva la defensa de la esterilización de los "subnormales" y "débiles mentales" o la segregación de personas con discapacidad (Barton, 2008).

Con la aparición del capitalismo, el sistema de producción pasa a desempeñar un papel fundamental. Las personas con discapacidad se convierten en un problema particular, dadas sus dificultades para adaptarse a las exigencias del mercado laboral (Barton, 1998). Se establece una visión trágica de la discapacidad y basada en un problema personal que precisa de tratamiento médico, y se aboga por la institucionalización.

A pesar del movimiento eugenésico y de las consecuencias del capitalismo para las personas con discapacidad, esta es la época del desarrollo de la rehabilitación profesional, fuertemente influenciado por las grandes guerras del siglo XX. La vuelta a casa de soldados con secuelas físicas y mentales incentiva poner el foco en la curación y la integración de las personas con discapacidad. Cabe destacar que el Tratado de Versalles de 1919 propicia la creación de la Organización Internacional del Trabajo, que ha tenido un papel decisivo en la creación de leyes y normas que buscan proteger los derechos laborales y sociales de este colectivo (Padilla-Muñoz, 2010).

2.5.2 Del modelo médico al modelo social

El auge de la medicina y los avances en el campo de la rehabilitación propios de este período histórico, propiciaron el desarrollo de una perspectiva de la discapacidad basada en el modelo médico. La discapacidad adquiere connotaciones de síntoma y por tanto es vista como una desviación de la normalidad en las estructuras y funciones corporales y mentales a causa de una enfermedad, un trauma o una lesión, y por tanto hay que responder mediante medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual (Di Nasso, 2011).

Así pues, este modelo describe la discapacidad y sus causas como un problema centrado en la persona, y el objetivo de la rehabilitación se centra en volver al estado más aproximado a lo "normal" tanto a nivel funcional como en apariencia (Kielhofner, 2009). Esta visión tan biologicista sitúa al profesional médico o sanitario como el único experto del campo.

Como contrapunto a esta visión dominante, en las décadas de 1970 y 1980 surgen los estudios de la discapacidad (Scotch, 2001). Este movimiento nace de manos de una variedad de disciplinas, entre ellas las ciencias sociales (Kielhofner, 2009), y tiene como objetivo reconceptualizar el concepto de discapacidad, empezando por situar su causa en el entorno y no en la persona.

Una de las afirmaciones más contundentes de los estudios de la discapacidad fue que *las personas discapacitadas son oprimidas* (Charlton, 1998, p. 5). Esto significa que la sociedad trata a este colectivo de un modo que disminuye su bienestar social, personal, físico y

financiero, y las caracteriza como parte de un grupo social minoritario y en desventaja (Charlton, 1998). Situar el problema en un entorno poco accesible e inclusivo en vez de situarlo en un cuerpo dañado es una de las grandes diferencias entre el modelo médico y el modelo social de la discapacidad. Esa nueva visión viene de manos del Movimiento de Vida Independiente (MVI), que nace en 1962 en Berkeley cuando Ed Roberts consigue ser la primera persona con discapacidad admitida en la Universidad de California (García, 2003).

2.5.3 "Nada de nosotros sin nosotros"

La filosofía del MVI sitúa el problema de la discapacidad como la existencia de barreras en el entorno físico, de estigmas y prejuicios en el entorno social y como consecuencia de unas reducidas expectativas de realización personal de este colectivo, que culminan en una discriminación social, política y económica, llegando a invisibilizar a las personas con discapacidad (García, 2003).

Son varios los valores que fundamentan el MVI desde los años 70. Uno de los más destacados es el que subyace bajo su lema más conocido: "nada de nosotros sin nosotros", que pone de manifiesto la necesidad de que sean las personas con discapacidad las que asuman la responsabilidad de gestionar los servicios que les afectan, formar parte de los procesos legislativos relativos a la discapacidad, y por lo tanto ser vistos como expertos en el ámbito (García, 2003). Esta visión basada en la autodeterminación no sólo es demandada de puertas afuera. En palabras de John Evans en la presentación en la Conferencia sobre Vida independiente en Londres (Evans, 1989): *La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad*. Por lo tanto, decidir a qué hora te duchas, cómo cocinas o qué hora quedas con un amigo, deben ser decisiones de la propia persona. Así pues, el control y la elección son básicas para el MVI, y fundamentan la base del principio de autonomía. Sobre estos principios fundamentales aparecen sistemas de apoyo como la figura del asistente personal, y la aparición de los Centros de Vida Independiente.

Los asistentes personales ayudan a la persona con discapacidad en el desarrollo de determinadas actividades y en determinados momentos. Es crucial el hecho de que es la propia persona con discapacidad la que decide en qué momento necesita el apoyo, y cómo tiene que ser ese tipo de apoyo. Así pues, el asistente personal puede dar soporte en actividades de cualquier tipo, dentro o fuera de casa, permitiendo a la persona no depender de un familiar, un amigo o de la solidaridad ajena en sus actividades diarias. Esta figura, conjuntamente con otros apoyos como los productos de soporte y los espacios accesibles, son

esenciales para la participación plena en los ámbitos social y económicos, en especial en personas con grandes discapacidades (García, 2003). Estos apoyos también tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona, favoreciendo la desinstitutionalización y la independencia respecto a la familia.

Cabe destacar la unión de las personas con discapacidad a través de los Centros de Vida Independiente, organizaciones de autoayuda exclusivamente dirigidas y controladas por personas con discapacidad, con el objetivo de proveer de servicios y apoyos a este colectivo bajo los principios del MVI. Según Adolf Ratzka (1992), referente del MVI en Suecia, *las personas con discapacidad necesitan estar a cargo de sus propias vidas, necesitan pensar y hablar por sí mismas sin interferencias de otros.*

Así pues, otro de los valores básicos del MVI se fundamenta en el derecho humano a una participación total e igualitaria recogido en la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (2006). En palabras de Adolf Ratzka (1992), *vida Independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas.*

Por último, el MVI en España, considera que el término discapacidad tiene una connotación negativa, "sin capacidad", y propone cambiarlo por el término diversidad funcional que hace referencia a una persona que funciona de manera diferente o diversa a la mayoría de la sociedad (Romañach & Lobato, 2005).

2.5.4 Discapacidad, Salud y Bienestar

Bien conocida es la evolución del concepto de salud a *un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades* (OMS, 1948). Esta conceptualización de la salud origina que este estado dependa de un amplio espectro de factores como pueden ser las condiciones de vida, trabajo, factores individuales o condiciones socioeconómicas, políticas y ambientales del lugar donde se viva (OMS, 2011). El Informe Sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011), concluye que las personas con discapacidad tienen peores condiciones socioeconómicas que las personas sin discapacidad, peor tasa de empleo, mayores tasas de pobreza y un nivel educativo peor. Esta situación, junto con el hecho de que las personas con discapacidad tengan desigual acceso a la salud, origina que sea un colectivo con necesidades sanitarias y sociales no satisfechas.

La situación de salud de las personas con discapacidad es dispar, puesto que depende, entre otros factores, de las condiciones de salud primaria y secundaria (OMS, 2011). Las condiciones de salud primarias son el posible punto de partida de la discapacidad, y pueden ser tan variadas como una deficiencia en una función o sistema corporal (la ceguera), una lesión traumática que precisa de atención más aguda (lesión medular) o una enfermedad crónica (esclerosis múltiple, artritis) que compromete la salud de forma más continua. Las condiciones secundarias de salud son derivadas de la discapacidad, fruto de la condición primaria correspondiente. Algunos ejemplos son las úlceras por presión, infecciones del tracto urinario o la depresión. Así pues, algunas personas con discapacidad pueden tener una mayor necesidad de atención especializada de salud que la población general. Por último, es de especial interés el hecho de que las personas con discapacidad presenten mayores tasas de tabaquismo, sean más proclives a la inactividad física o a sufrir sobrepeso u obesidad (OMS, 2011). Cabe recordar que en el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se reconoce su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación (Naciones Unidas, 2006).

El concepto de salud es indisoluble del concepto de bienestar. Existen varios términos que tratan de medir y/o explicar qué es el bienestar para la persona. Este documento se centrará en el concepto de calidad de vida y de satisfacción vital. No existen definiciones únicas para el concepto de calidad de vida, y con frecuencia, se mezcla con el de bienestar subjetivo, felicidad o satisfacción vital (Urzúa, 2012). Para la OMS, la calidad de vida se define como *la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes* (OMS, 1995, p. 1405). Este es un concepto multidimensional con un claro componente subjetivo y que incluye diferentes áreas como la salud física de los individuos, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y sus relaciones con las características más sobresalientes del medio ambiente.

El concepto de satisfacción vital (SV), por otro lado, refleja una valoración sobre la propia vida que se basa en un proceso de comparación con un criterio establecido subjetivamente (Shin & Johnson, 1978). Está considerado como una medida cognitiva fundamental que se refiere a un juicio global de la experiencia general de vivir (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). La SV es uno de los más importantes aspectos psicosociales que deben ser objetivo central en un proceso de rehabilitación (Fugl-Meyer, Branholm, & Fugl-Meyer, 1991).

2.5.5 Ocupación, Salud y Bienestar

Una creencia fundamental en el campo de la terapia ocupacional es que la salud y la SV son promovidas y mantenidas por las ocupaciones diarias (Wilcock, 2006). Hay que tener en cuenta que la discapacidad puede ser un desafío para conseguir y mantener un patrón deseado de actividades significativas. Hammell afirma en un estudio cualitativo realizado con personas con lesiones medulares, que una discapacidad severa perturba no sólo en un cuerpo, sino también en una biografía de intereses, actividades diarias y ocupaciones de valor (Hammell, 2004).

Existen varios estudios que exploran la relación entre la SV y diferentes aspectos relativos a la ocupación en personas con discapacidad y en el campo de la salud mental. En un estudio cualitativo, las personas con lesión medular comprometidas en actividades significativas tenían la percepción de llenar sus vidas con un propósito y dotarlas de calidad. La oportunidad de realizar actividades significativas depende de la vida en comunidad y está asociada con la calidad de vida y con un sentido de valor, competencia, habilidad y autoestima (Hammell, 2004). En la misma dirección, en un estudio con 45 participantes con discapacidad física (DF), Viemero y Krause muestran una fuerte relación entre la frecuencia de participar en actividades y el nivel de satisfacción con diferentes aspectos de la vida y de las relaciones sociales, incluido tener menos depresión y menos síntomas de estrés somático (Viemero & Krause, 1998).

En 2009, Eriksson et al. estudiaron las relaciones entre los gaps ocupacionales y la SV en una muestra de 116 adultos después de un ictus cerebral (Eriksson, Kottorp, Borg, & Tham, 2009). Un gap ocupacional se define como la brecha existente entre lo que una persona quiere y necesita hacer y lo que realiza en la actualidad (Eriksson, Tham, & Borg, 2006). El número de gaps ocupacionales fue la variable con más influencia sobre la SV, explicando el 31% de una varianza total de un 40%. El humor depresivo (6%) y el diagnóstico (2%) mostraron una influencia menor sobre la SV.

2.5.6 Género, Nivel educativo y Situación económica en la Satisfacción Vital

Algunos estudios en personas sin discapacidad han demostrado la influencia del género sobre la SV. En una muestra de 2.533 adultos suecos, Melin, Fugl-Meyer, & Fugl-Meyer, (2003) encontraron que las mujeres estaban más satisfechas que los hombres con las actividades de la vida diaria y el contacto con amigos. Sin embargo, eran menos propensas a estar satisfechas con su salud psicológica. Estos resultados fueron similares en personas con discapacidad, como en un estudio de 2.183 personas con lesión medular que mostró que las mujeres tenían una

puntuación de SV ligeramente mayor que los hombres. En el mismo estudio, y en referencia a la situación laboral, las personas más satisfechas tenían empleo, seguido por los estudiantes y las amas de casa. Los menos satisfechos eran los jubilados y los desempleados (Dijkers, 1999).

En otro estudio longitudinal sobre 940 personas con lesión medular (Putzke, Richards, Hicken, & DeVivo, 2002), se trató de determinar las variables demográficas, médicas, sobre salud percibida y de discapacidad predictoras de la SV desde el primer año al segundo después de la lesión. Los factores asociados con menor SV en el segundo año se relacionaron con ser un hombre en paro, con una mala salud percibida y una disminución de la movilidad y la integración social. Finalmente, en una investigación sobre pacientes con ictus que vivían en el hogar y los efectos del género y la situación laboral (Baumann, Couffignal, Le Bihan, & Chau, 2012), se mostró que la SV era mayor en las mujeres (+12,4) y menor en los pacientes que permanecían en casa sin ninguna ocupación (-13,1, frente a jubilados).

2.5.7 Roles y Satisfacción Vital

El concepto de rol nos ayuda a entender como las ocupaciones son desempeñadas. Desde el punto de vista de la terapia ocupacional, los roles son elementos del comportamiento ocupacional que proporcionan oportunidades para la participación en un continuo que se extiende de las actividades productivas (es decir, aquellas que aportan algún servicio o producto que otros necesitan o desean) a las actividades lúdicas (es decir, aquellas consideradas no laborales, tales como aficiones, deportes y participación social) (Oakley, Kielhofner, Barris, & Reichler, 1986). Estos roles sirven de vehículo para el desarrollo social y la participación productiva (Vause-Earland, 1991). El Modelo de Ocupación Humana incorpora lo que los otros esperan de nosotros a través del concepto de rol internalizado, *que es la incorporación de un estado definido social y/o personalmente y un conjunto relacionado de actitudes y acciones* (Kielhofner, 2008, pag. 59). Así pues, reconocernos como madres, trabajadoras o estudiantes está en relación a cómo nos reconocen los otros a través de nuestras acciones y actitudes, teniendo un claro impacto en la construcción de nuestra identidad personal. A pesar de la importancia de participar en roles para el bienestar, la salud y el desarrollo personal, las personas con discapacidad física se enfrentan a múltiples problemas a la hora de retomar o desempeñar nuevos roles ocupacionales. Para la terapia ocupacional es fundamental la premisa de que el desempeño competente y satisfactorio de las funciones requeridas y deseadas sustenta la buena salud y el bienestar (Chapparo & Ranka, 1997).

Existen numerosos estudios sobre la relación entre la SV y la calidad y cantidad de roles ocupacionales en población con discapacidad. Un rol central para las personas adultas es el rol

de trabajador. Según Vestling, Tufvesson, & Iwarsson (2003), después de un derrame cerebral, las personas que habían regresado al trabajo reportaron un mayor nivel de bienestar subjetivo y SV en comparación con aquellos que no habían vuelto a trabajar. En otra investigación de Sandqvist, Åkesson, & Eklund (2005), las mujeres con esclerosis sistémica que pasaban más tiempo en el trabajo y menos tiempo dormidas percibían mejor SV en general. La relación entre SV y el rol de trabajador puede ser visto como un organizador principal de tiempo y recursos, posibilitando a los seres humanos a tener el control, adaptarse a su mundo, a ser autosuficientes económicamente, y en última instancia, a sobrevivir (Yerxa, 1990). De hecho, algunos estudios ponen al descubierto el empleo como un predictor de bienestar y salud (Killien, 2001).

Respecto a otros roles, Lundmark & Bränholm (1996) estudiaron su relación con la SV en personas con esclerosis múltiple. En este estudio, las personas satisfechas mostraron menos fatiga y fueron más independientes en actividades de autocuidado. Estas personas con mayor SV también se evaluaron como satisfechas con su situación con respecto a las actividades de ocio y las habilidades relativas al cuidado del hogar.

También se ha sugerido que en personas con lesión medular la SV está estrechamente relacionada con la integración en la comunidad, tanto a nivel individual como social (Hanson, Nabavi, & Yuen, 2001). El nivel individual se refiere a la adquisición de la autonomía en las actividades de la vida diaria, y el nivel social se refiere a la interacción social en el hogar y en la comunidad.

En un estudio de McKenna, Liddle, Brown, Lee, & Gustafsson (2009) sobre el impacto del ictus en el uso del tiempo y la participación en roles, los participantes con ictus desempeñaban una media de 4.3 roles, lo cual fue significativamente menor en comparación con los participantes sin ictus, que obtuvo una media de 6 roles. En el mismo estudio se correlacionaron el número de roles perdidos del pasado al presente, los roles actuales y la puntuación de SV, y se halló que la pérdida de roles, en este caso, no se correlacionaba significativamente con la SV, pero se encontró una discreta correlación entre el número de roles actuales y la puntuación de SV. En relación al tiempo, un estudio de 205 personas mayores de 65 años (McKenna, Broome, & Liddle, 2007) encontró que el tiempo empleado en un rol no estaba relacionado con el valor dado a ese rol. Aunque los participantes pasaron más tiempo durmiendo, participando en actividades de la vida diaria instrumentales y de ocio solitario, los dos roles más valiosos eran los roles de amigo y miembro de familia. Otro resultado de interés en este estudio fue la relación encontrada entre la SV y la pérdida de roles. El grupo de menor edad (65-74 años) no

mostró relación significativa entre la SV y la pérdida de roles, a diferencia de los participantes de mayor edad (75-84 años) que obtuvieron puntuaciones más bajas en la SV cuando se experimentaban pérdida de roles.

En lo que respecta a investigaciones con población con enfermedades psiquiátricas, un estudio de Eklund (2001) encontró relaciones estadísticamente significativas entre los roles ocupacionales valorados y la autopercepción en la calidad de vida en pacientes psiquiátricos. El resultado más destacado fue que el tener un amigo estaba significativamente relacionado con las condiciones de vida externas y el estado psicológico interno. Ser aficionado y trabajador también mostró asociaciones con calidad de vida, de la misma manera que en el estudio de Smith, Kielhofner, & Watts (1986), donde se encontró una alta correlación entre el tiempo dedicado a actividades consideradas de trabajo y ocio y la SV. Por lo tanto, estar con una persona valorada y tener algo significativo que hacer está consistentemente relacionado con la calidad de vida.

Hay varios estudios que se centran en la relación entre la volición y la SV. Cabe destacar las correlaciones halladas entre la SV y el nivel de interés, valor y causalidad personal respecto a la ocupación en personas mayores (Smith et al., 1986). Otra línea de investigación de interés se centra en la causalidad personal, que se compone de dos dimensiones: el sentido personal de capacidad y la autoeficacia (Kielhofner, 2008). La autoeficacia es un término que se refiere a la percepción de las propias habilidades en situaciones específicas. Cuando la autoeficacia es alta, las personas tienden a estar más involucradas en un mayor tipo de actividades, pasan más tiempo participando en ellas, y muestran mayor persistencia incluso cuando se encuentran delante de dificultades (Bandura, 1982). Algunos investigadores han analizado el impacto de la autoeficacia en la SV y han demostrado su influencia en personas con lesión medular (Middleton, Tran, & Craig, 2007; van Leeuwen et al., 2012; Zhang Hampton, 2000) y en personas con deterioro de la memoria de trabajo en traumatismo craneo encefálico (Wood & Rutterford, 2006).

2.5.8 La influencia del Entorno para la participación

Buscando evidencia científica sobre qué aspectos del entorno influyen en la participación en actividades, se encuentra un conjunto de erráticos artículos que presentan listados sobre categorías establecidas por la CIF en un colectivo particular para una ocupación en concreto (para citar sólo algunos, deporte en personas con discapacidad física (Jaarsma, Geertzen, de Jong, Dijkstra & Dekker, 2014), trabajo en personas con poliomielitis (Zeilig et al., 2012), trabajo y participación social para personas con esclerosis múltiple (Prodingler, Weise, Shaw, &

Stamm, 2010), estudiar en la universidad teniendo una discapacidad (Rochette & Loiselle, 2012), la relación entre actividades y tipos de ambientes en personas con daño cerebral (Lamontagne, Poncet, Careau, Sirois, & Boucher, 2013), el papel del ambiente urbano para la participación de personas con discapacidad (Clarke, Ailshire, Nieuwenhuijsen, & de Kleijn – de Vrankrijker, 2011), el ocio en personas con esclerosis múltiple (Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz, & Krupp, 2008) o el ejercicio físico en personas con lesión medular (Rauch, Fekete, Cieza, Geyh, & Meyer, 2013)). Identificar las barreras y los facilitadores es difícil porque los estudios reclutan personas con diferentes diagnósticos o tipos de discapacidad, lo que intrínsecamente afecta la percepción de la influencia ambiental (Noreau & Boschen, 2010). Así mismo, los extensos listados de estas investigaciones, donde conviven factores contextuales diversos (productos, entorno natural, actitudes, apoyo personal o sistemas y políticas), nos llevan a concluir que la participación en actividades depende de aspectos multifactoriales (físicos, sociales y/o políticos) (Rimmer et al., 2004), además de tener una naturaleza subjetiva, de interacción con el individuo, y una relación significativa con la inclusión y el bienestar (Iwarsson & Ståhl, 2003) .

Llegados a este punto, se hace necesario reflexionar sobre cómo se conceptualiza y se mide la participación en actividades. Hay una clara diferencia entre considerar la participación como un constructo medido en un momento concreto o como un proceso dinámico fruto de la relación entre el ambiente y la persona (Clarke et al., 2011). De igual manera, la participación puede ser definida de forma objetiva, haciendo referencia a lo que la sociedad espera de una persona con una edad particular y en una cultura concreta, o desde una visión subjetiva (Ripat & Woodgate, 2012), que define la participación en términos de pertenencia y conectividad que los individuos tienen con su entorno (Hammel, Jones, Gossett, & Morgan, 2006). En el estudio cualitativo sobre participación auto percibida en personas con lesión medular, éstas describieron la participación como una experiencia, relatando qué significaba para ellas participar, en vez de identificar actividades específicas o roles (Ripat & Woodgate, 2012).

Así pues, evaluar la influencia del ambiente para la participación, requiere capturar la información en un continuo, que comprende desde el obstáculo a la facilitación. Otro aspecto que complejiza esta evaluación, en línea con la visión subjetiva, es que rara vez un factor ambiental será percibido por unanimidad por una cohorte como un obstáculo o un facilitador de la participación, lo que sugiere la necesidad de desarrollar medidas que capten este espectro de influencias (Noreau & Boschen, 2010) y de percepción de las mismas. Las influencias ambientales pueden ser examinadas como mecanismos que afectan la

participación, pudiéndose clasificar según su efecto: moderador, mediador, independiente o de confusión (Wang, Badley, & Gignac, 2006).

En línea con esta visión dinámica de la participación, cabe señalar que, en algunos estudios, la influencia ambiental se muestra inseparable de la influencia de las características personales. En el caso del estudio de los aspectos personales y ambientales que facilitan y limitan la participación en el deporte en atletas paraolímpicos alemanes, se concluye que las barreras son eminentemente ambientales, mientras que los facilitadores son factores personales (Jaarsma et al., 2014). Por otro lado, hay autores que afirman que genera más cambios en el desempeño incrementar la percepción de la personas sobre su nivel de competencia que proporcionar ayudas y adaptaciones (Noreau & Boschen, 2010).

Estas aproximaciones conceptuales diferenciadas sobre la participación en actividades y la forma de evaluarla, influyen en los resultados contradictorios presentes en la literatura respecto a la influencia del ambiente para la participación. Esta relación puede ser vista en términos de correlación o de causalidad (Noreau & Boschen, 2010). Des de un punto de vista correlacional, podría ser que teniendo en cuenta diferentes variables (características demográficas, deficiencias, tipo de discapacidad), las dimensiones ambientales sean responsables de una proporción significativa de la varianza en los resultados de la participación. Según esta visión, en algunos estudios con personas con ictus (Rochette, Desrosiers, & Noreau, 2001) artritis (Badley, Rothman, & Wang, 1998) y lesión medular (Whiteneck et al., 2004), los aspectos ambientales explican menos del 10% de la varianza en la participación, mientras que las variables demográficas y de discapacidad explican entre el 40% y el 50% de la varianza. En otros estudios que utilizan herramientas de evaluación subjetivas, se llega al 23% de varianza para los factores ambientales (Lysack, Komanecky, Kabel, Cross, & Neufeld, 2007) . Des de un punto de vista de causalidad, un ambiente facilitador o limitante conduciría a una mayor o menor participación, respectivamente. Esta visión es más compleja y produce resultados contradictorios que de entrada no apoyan la hipótesis de una relación sistemática entre el impacto positivo de un ambiente facilitador y una mayor participación. A pesar de ello, podrían indicar que las personas con discapacidades más severas reconocen la presencia de tales facilitadores aunque tengan restricciones de participación. Tal vez los facilitadores no compensen las discapacidades en una medida que reduzca significativamente las restricciones. Es decir, sus situaciones podrían ser peores en ausencia de facilitadores. Estos resultados están relacionados con la paradoja barrera-participación (Whiteneck & Dijkers, 2009), que se debe a que las personas con discapacidad que más participan, son aquellas que

refieren más frecuencia y severidad en las barreras ambientales, puesto que tienen la oportunidad de experimentar su influencia. Este fenómeno ocasiona que algunos estudios asocien ambientes facilitadores con restricciones en la participación (Noreau & Boschen, 2010).

Así pues, a pesar de la claridad de conceptos descritos en la CIF, no queda claro como la participación está relacionada con la inclusión y no se clarifica lo que las restricciones en la participación significan para las personas con discapacidad. La experiencia vivida, y por tanto la perspectiva de la persona con discapacidad, proporciona una lente de crucial importancia a través de la cual se entiende el ajuste entre una persona, sus ocupaciones y su medio ambiente (Layton & Steel, 2015), siendo un gran activo en la práctica clínica (Ueda & Okawa, 2003). Por lo tanto, se hace necesario incluir en la CIF la perspectiva subjetiva haciendo hincapié en la experiencia de significado sobre la participación, la autonomía y la autodeterminación (Hemmingsson & Jonsson, 2005), e incluso integrar varias dimensiones sobre la satisfacción vital (Ueda & Okawa, 2003). Quizás algunas preguntas a formular serían "¿cómo las experiencias que tienen las personas en sus entornos comunitarios nos ayudan a entender la relación entre el entorno y la inclusión?", y "¿cómo deben los profesionales usar esta comprensión del medio ambiente para promover la inclusión?" (Layton & Steel, 2015). Así pues, buscar mecanismos para incluir la visión subjetiva en el análisis y, por tanto, en las evaluaciones de los profesionales sociosanitarios, proporcionaría una información valiosa que actualmente es invisibilizada y qué podría ser clave para generar cambios en las intervenciones terapéuticas, en las políticas sobre la accesibilidad o en los programas encaminados a la integración social de las personas con discapacidad física.

A pesar de las limitaciones en la producción científica, se encuentran resultados de especial interés. Cabe destacar que el hecho de que la participación en una actividad puede ser el motor para participar en otras. Crawford, Hollingsworth, Morgan, & Gray, (2008) encontraron que las personas con problemas de movilidad que participaban con frecuencia en actividad física, también participaban en otras actividades de la vida diaria con más asiduidad a diferencia de aquellos que estaban menos activos físicamente. De ahí la recomendación de ofrecer programas comunitarios enfocados a mejorar el nivel de actividad física en personas con problemas de movilidad para la mejora de su salud y la participación comunitaria. *Estos son objetivos importantes, no sólo para la industria de la rehabilitación, sino para las propias personas con discapacidad y por tanto para el conjunto de nuestra sociedad* (Crawford et al., 2008, p. 12).

Respecto a las características del lugar en que se vive, existe un estudio que relaciona los diferentes tipos de viviendas en personas con traumatismo craneoencefálico (TCE) y sus niveles de participación. El TCE se define como la lesión en el cerebro ocasionada por una fuerza mecánica externa que ocasiona una o más de las siguientes condiciones: disminución del nivel de conciencia; existencia de un período de amnesia postraumática; diagnóstico de una fractura craneal; y presencia de déficit neurológicos (físicos y/o neuropsicológicos) (Powell, 2001). En este estudio se encontró que aquellos que vivían en viviendas intermedias (ni en casa ni en viviendas estructuradas como una residencia) participaban en más actividades con menos dificultades (Lamontagne et al., 2013). Este hecho se relacionó con el papel de facilitador que tiene la flexibilidad en una vivienda. La estructura que necesita una institución como una residencia o un hospital dificulta la flexibilidad de los aspectos relativos a la participación. En este mismo estudio se detalla que las posibles estrategias para aumentar la participación son: a) aliviar o disminuir el nivel de deficiencia b) añadir facilitadores y/o c) eliminar las barreras del entorno (Lamontagne et al., 2013).

En referencia al rol laboral, en España sólo el 38% de la población con discapacidad en edad activa tiene un empleo (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2015). Trabajar es una actividad que contribuye al sentido de propósito e identidad (Miller, Gottlieb, Morgan, & Gray, 2014). Cuando se estudian los facilitadores ambientales en personas con discapacidad física que tienen empleo, se destaca la importancia de un entorno físico adaptado, el uso de productos de soporte, la ayuda de asistentes personales formales o informales (frecuentemente los compañeros de trabajo), la flexibilidad en las normas y los supervisores que dan soporte (Gray, Morgan, Gottlieb, & Hollingsworth, 2014). Respecto a los facilitadores a la hora de encontrar trabajo, los más frecuentes son las redes sociales (familia, amigos, maestros...) y haber realizado un voluntariado previo en la empresa contratante (Miller et al., 2014). Pero teniendo en cuenta que las personas con discapacidad física empleadas son minoría, se hace necesario poner el foco en el grupo de personas desempleadas. Un estudio en EEUU que encuesta a profesionales de recursos humanos reacios a contratar a personas con discapacidad, concluye que las principales barreras para emplear este colectivo son la falta de conocimiento sobre las necesidades relativas a la discapacidad, la preocupación por los costos asociados y el temor a la responsabilidad legal (Kaye, Jans, & Jones, 2011).

En un estudio en que se preguntaba a las personas con discapacidad qué tipos de soportes necesitaban para su día a día, se concluyó que este colectivo usaba una media de 13 tipos de soportes para vivir. La mayoría, un 66%, usaban una combinación de productos de soporte,

adaptaciones ambientales y cuidado personal. Un 16% combinaban productos de soporte y cuidado personal, un 15% usaba productos de soporte y adaptaciones ambientales, y, por último, solo un 2% usaba únicamente productos de soporte. La mayoría de participantes (74%), identificaba necesidades no satisfechas (Layton & Steel, 2015).

Así pues, la discapacidad es un encuentro entre las deficiencias y las barreras ambientales, con el añadido que el impacto del ambiente sobre el individuo y sus ocupaciones es una cuestión subjetiva y por tanto con matices individuales. La fuente más potente de medición es la persona misma, y la centralidad de la experiencia personal requiere metodologías inclusivas y taxonomías significativas (Layton & Steel, 2015). Los factores ambientales de la CIF pueden ser utilizados para capturar los aspectos objetivos y subjetivos, aunque carecen de la especificidad de las teorías ecológicas de la terapia ocupacional (Hemmingsson & Jonsson, 2005). Es preciso encontrar formas de análisis de la realidad con una visión más sistémica y que recojan la vivencia de participación de la persona en la interacción con su entorno.

Cabe destacar que, en la construcción del significado de lo que hacemos, son de especial importancia los aspectos sobre en qué participar, de qué manera o con quien. *La participación consiste en participar activamente en prácticas sociales, en situaciones significativas, mientras que las limitaciones de la actividad se centran en problemas técnicos y fisiológicos que son específicos de cada tarea y relacionados con el desempeño* (Bromann Bukhave et al., 2014, p. 29) Mientras que el desempeño de una actividad sucede en un plano individual, la participación es el desempeño en el plano social, mediante el cumplimiento de roles sociales (Whiteneck & Dijkers, 2009).

Des de una perspectiva ocupacional, la experiencia de significado de la persona es crucial para la salud, pues lo que se observa que la persona hace no tiene por qué ser lo que escoge o desea hacer (Hemmingsson & Jonsson, 2005). La presión o la falta de oportunidades pueden determinar la ocupación. Así pues, la constatación que se requieren cambios a diferentes niveles ambientales desafía el papel de los profesionales (Layton & Steel, 2015), y por tanto, se hace necesario *construir alianzas con nuestros clientes que les permitan experimentar la maestría y la autodeterminación* (Hemmingsson & Jonsson, 2005, p. 574)

2.6 CAMINOS POR RECORRER

Se hace patente la necesidad de estudiar en profundidad la influencia del ambiente para la participación , y en especial de qué manera se relaciona con la persona para facilitar o

entorpecer la ocupación (Bickenbach et al., 2012; Noreau & Boschen, 2010; Zeilig et al., 2012). Igualmente, tal y como ya se ha referido, es de crucial importancia integrar en la CIF la visión subjetiva de la participación para las personas con discapacidad (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Noreau & Boschen, 2010; Ueda & Okawa, 2003).

Entender mejor el significado de la participación para este colectivo es de vital importancia, debido a que son las perspectivas subjetivas de las personas las que guían el comportamiento (Ruoranen, Post, Juvalta, & Reinhardt, 2015), y por tanto este conocimiento mejoraría las herramientas de los profesionales sociales y sanitarios y como consecuencia la inclusión de las personas con discapacidad (Larsson Lund & Lexell, 2009; Ruoranen et al., 2015). De igual manera sería de interés mejorar la evaluación de los resultados en el ámbito de la rehabilitación respecto al aumento en la participación de personas con discapacidad (Prodinger et al., 2010).

Por último, todo este conocimiento debe dar un marco de referencia sólido a los responsables políticos encargados de reducir las barreras e incrementar los facilitadores para la participación en actividades y en última instancia la inclusión social (Friso & Caldin, 2014; Jaarsma et al., 2014; Prodinger et al., 2010; Serrano Ruíz et al., 2013). Para este fin, puede ser de utilidad para los investigadores el uso de diferentes tipos de metodologías y de técnicas de recolección de datos como la observación sistemática, el muestreo experimental, el registro instrumental y las técnicas cualitativas (Dijkers, 2010).

3. ESTUDIO EMPÍRICO

3.1 Objetivos

De la revisión de la literatura se desprenden una serie de reflexiones que nos generan nuevas preguntas. El primer punto a incidir, es que, a pesar de la probada relación existente entre ocupación, salud y bienestar, es bien cierto que el conocimiento sobre los mecanismos por los cuales la ocupación promueve la salud y la recuperación es limitado (Eklund & Leufstadius, 2007). De igual modo, sería conveniente reflexionar sobre cuál es la manera más adecuada de medir la participación en ocupaciones y ahondar en cuáles son las variables mediadoras en estas relaciones y cómo se puede utilizar esta información para la intervención. Asimismo, la participación en ocupaciones puede variar según el momento del ciclo vital, el diagnóstico de base o el tipo de discapacidad que se estudia.

En base a estos interrogantes no resueltos, la presente investigación se pregunta: **¿La discapacidad física modifica la relación entre ocupación y bienestar?** y buscando ahondar en esta pregunta, **¿Qué aspectos concretos de la ocupación influyen en el bienestar en personas con discapacidad física?**

Una manera de diseccionar el concepto ocupación es diferenciar la cantidad de la calidad. Teniendo en cuenta que los roles son los vehículos a través de los cuales se expresa la ocupación, el número de roles que desempeña una persona puede caracterizar la variable cantidad. El concepto de volición, la motivación para la ocupación, es una manera de medir la calidad de participación en estos roles. Es decir, qué tan importante es ese rol, qué tanto disfruta y qué tan eficaz se siente la persona, se convierten en las tres dimensiones que determinan si una actividad es o no es significativa. Por último, es importante tener en cuenta el tiempo dedicado a un rol, porque esto marca nuestra rutina diaria y establece más o menos oportunidades de participación. Así pues, las preguntas a formular son:

- 1) **¿Participar en mayor número de roles aumenta el bienestar de las personas con discapacidad física?**
- 2) **¿Participar en roles dónde la volición es mayor aumenta el bienestar de las personas con discapacidad física?**
- 3) **¿Un mayor tiempo dedicado a participar en roles aumenta el bienestar de las personas con discapacidad física?**

Pero más allá de contrastar desde la evidencia científica la influencia de la ocupación para la salud y el bienestar en personas con discapacidad física, es preciso reflexionar sobre el hecho de que nos encontramos ante un colectivo que lidia diariamente con barreras en el entorno físico, social, cultural, socioeconómico y político para poder participar en las ocupaciones más cotidianas. Así pues, para generar un cambio que provea de oportunidades, es necesario profundizar en la influencia del entorno para la participación en ocupaciones (Bickenbach et al., 2012; Noreau & Boschen, 2010; Zeilig et al., 2012), incluyendo la visión subjetiva de, en este caso, personas con discapacidad física (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Noreau & Boschen, 2010; Ueda & Okawa, 2003). Las preguntas de partida a plantear en este caso serían:

- 4) **¿Las personas con discapacidad física tienen el soporte necesario para participar en actividades en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad física?**
- 5) **¿Qué tipo de soporte necesitan las personas con discapacidad física para participar en actividades?**
- 6) **¿Qué aspectos del entorno facilitan o limitan la participación en ocupaciones en personas con discapacidad física?**

Así pues, la presente investigación pretende enmarcarse en este encuentro dinámico entre la persona con discapacidad física, el entorno y su ocupación para dar respuesta a la necesidad de profundizar en la relación entre ocupación, salud y bienestar y la influencia del entorno para la participación desde el punto de vista centrado en la persona. Por ello, los **objetivos generales** de este estudio son:

- A. **Conocer en detalle cómo se relacionan la ocupación y el bienestar en personas con discapacidad física y qué aspectos del entorno hay que cambiar para facilitar la participación en actividades para este colectivo.**
- B. **Generar conocimiento desde el propio colectivo de personas con discapacidad física que sea de utilidad práctica para profesionales socio-sanitarios, políticos y otros agentes de cambio.**

Los siguientes **objetivos específicos** se enmarcan en las preguntas planteadas a partir de la evidencia científica:

1. Medir la influencia de tener discapacidad física en la relación entre ocupación y bienestar.
2. Encontrar variables que pueden medir diferentes dimensiones de la ocupación.

3. Describir el tipo de soporte que tienen las personas con discapacidad física para participar en actividades.
4. Identificar qué aspectos del entorno, según personas con discapacidad física, facilitan y/o limitan la participación en actividades.
5. Recoger propuestas de cambios en el entorno que, según personas con discapacidad física, facilitarían la participación en actividades de este colectivo.

Para responder a los objetivos 1 y 2 se ha diseñado un estudio observacional cuantitativo transversal descrito en el apartado 3.2. La investigación descriptiva es común en terapia ocupacional y permite comparar grupos cuando la variable independiente no es manipulable (Kielhofner, 2006). Por otro lado, para dar respuesta a los objetivos 3, 4 y 5 se ha llevado a cabo un estudio cualitativo fenomenológico reseñado en el apartado 3.3.

3.2. Estudio Fase 1

La calidad de vida y el bienestar son términos complejos y de difícil delimitación. En esta primera fase se seleccionó el concepto de satisfacción vital (SV) como variable, por tener un componente claramente subjetivo, definida como el juicio global de la experiencia general de vivir (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Respecto a la ocupación, se eligieron los roles, porque son los ejes que aglutinan diferentes actividades del día a día, a través de las cuales se expresa la ocupación diaria de la persona. En función de los roles desempeñados por los participantes, se midieron la cantidad, la calidad y el tiempo dedicado, variables explicadas en detalle en el apartado 3.2.4. Las hipótesis de partida fueron:

1. La satisfacción vital será mayor cuando mayor sean el número de roles.
2. La satisfacción vital será mayor cuando mayor sea la calidad de los roles.
3. La satisfacción vital será mayor cuando mayor sea el tiempo dedicado a la participación en roles.

3.2.1. Participantes

Dado que los objetivos de este estudio hacen referencia a la influencia de la discapacidad física en la relación entre ocupación y bienestar, el perfil de participante fueron adultos en edad de trabajar, entre 18 y 67 años, con discapacidad física y con las capacidades cognitivas preservadas. Se hizo preciso trabajar con personas sin secuelas cognitivas porque eran

necesarios participantes con capacidad de insight y las habilidades de comunicación adecuadas para responder a las preguntas y cuestionarios propios de la investigación.

Así pues, se reclutaron un primer grupo formado por 42 personas a través de diferentes asociaciones de personas con discapacidad física de España, con el objetivo de obtener un enfoque psicosocial de la discapacidad, y no de criterios puramente médicos. Para poder comparar el efecto de tener discapacidad física en la relación pertinente, se reclutó un segundo grupo con las mismas características, pero sin discapacidad. Este estuvo compuesto por 41 personas que fueron aparejadas por género, edad y área geográfica con el primer grupo.

3.2.2. Instrumentos

En primer lugar, se recogieron datos sociodemográficos: edad, género, lugar de residencia, estado civil, nivel de estudios y situación laboral. La SV se midió utilizando la Escala de Satisfacción Vital de Diener y de los aspectos relativos a la ocupación, se construyó un cuestionario basado en el Modelo de Ocupación Humana.

La **Escala de Satisfacción Vital de Diener** fue desarrollada para evaluar el grado de satisfacción con la vida en global. Consta de 5 declaraciones acerca de la vida que deben ser evaluadas en un rango de 1 (nada) a 7 (sí, todos). En sus inicios (Diener et al, 1985) esta evaluación demostró buenas habilidades psicométricas (alfa de Cronbach = 0,87).

El **Cuestionario sobre Roles Ocupacionales** se diseñó basándose en el Listado de Roles del Modelo de Ocupación Humana, herramienta que se utiliza en la clínica y es una de las evaluaciones más aceptadas en la práctica de los terapeutas ocupacionales (Vause-Earland, 1991). Se basa en nueve roles ocupacionales descritos en la evaluación, preguntando primero si la persona los lleva a cabo o no. En el caso de que se desempeñe el rol, la persona tiene que indicar cuantos días a la semana. Por último, se pregunta acerca de la calidad de cada rol desempeñado basándose en el concepto de volición del Modelo de Ocupación Humana. Por lo tanto, se pide a los participantes que evalúen el nivel de interés, valor y autoeficacia en los roles ocupacionales desempeñados del 1 al 5.

Se puede consultar el cuestionario completo en el anexo 4.

3.2.3. Procedimiento

Se llevó a cabo un primer contacto con las asociaciones de personas con discapacidad física de todo el país y luego se procedió a enviar por correo los cuestionarios pidiendo la participación

voluntaria. El otro grupo estuvo compuesto por 41 personas sin discapacidad que fueron aparejadas por género, edad y área geográfica con el primer grupo. Cada participante en los dos grupos tuvo la capacidad de entender y responder al cuestionario.

3.3.3.1. Consideraciones éticas

Los participantes no tuvieron que escribir sus nombres en el cuestionario, y, antes de aceptar la participación, se les informó sobre la naturaleza confidencial del estudio. También se les informó sobre el hecho de que los datos serían tratados en conjunto. El estudio se realizó de acuerdo con las normas éticas de la Declaración de Helsinki (Asamblea Médica Mundial, 1964) y obtuvo la aprobación de la Comisión de Ética en Experimentación Animal y Humana (CEEAH) de la Universidad Autónoma de Barcelona (anexo 5).

3.2.4. Análisis de los datos

En primer lugar, se realizaron pruebas t para comparar las medias de edad y chi cuadrado para las variables de género, estado civil y nivel educativo en ambos grupos. Estas pruebas estadísticas nos permitieron confirmar que no existían diferencias significativas entre los grupos en estas variables.

En segundo lugar, se compararon entre grupos las medias de las puntuaciones de las variables SV y las relativas a la ocupación. La variable “número de roles” se obtuvo sumando los roles desempeñados por la persona. Para obtener la variable “calidad de los roles” se sumaron las puntuaciones otorgadas a interés, valor y autoeficacia por cada rol y se dividieron por el número de roles desempeñados. La variable “tiempo dedicado” se calculó sumando el número de días a la semana de participación en los diferentes roles desempeñados.

En tercer lugar, se llevó a cabo un análisis de correlación de Pearson para cada grupo entre las diferentes variables de estudio. Los estudios de correlación *pueden servir como primer paso para identificar posibles relaciones causales, es decir, si dos variables no están correlacionadas no hay motivo para pronosticar una relación causal entre ellas* (Kielhofner, 2006, pag. 62). Así mismo, se realizó un análisis descriptivo comparativo del tipo de roles desempeñados.

Por último, para identificar qué variables predecían mejor la SV, se realizó un análisis de regresión por pasos introduciendo las variables género, nivel educativo, estado civil, estar activo laboralmente, tener discapacidad física, el número de roles, la calidad de los roles y el tiempo dedicado. Puesto que se partía de la hipótesis de que el hecho de tener una discapacidad física condiciona el número de roles desempeñados, se calculó la interacción

entre discapacidad física y número de roles y se introdujo en el modelo de regresión como una nueva variable. Se utilizó el software SPSS 20 (SPSS, 2011) para llevar a cabo el análisis estadístico.

3.3 Estudio Fase 2

Los objetivos relativos a identificar facilitadores y barreras del entorno en la participación en ocupaciones de personas con discapacidad física y recoger sus propuestas de cambio, requiere de un abordaje claramente subjetivo. En este caso, tal como propone la fenomenología, la experiencia de la persona con discapacidad la sitúa en el papel de experto, mientras que el investigador es el aprendiz (Wilding & Whiteford, 2005). Así pues, los métodos cuantitativos de investigación pueden ser insuficientes para el estudio de la complejidad de los fenómenos humanos (Espitia, 2000). De hecho, en el campo de la salud, hay un claro dominio del positivismo que, a veces, muestra una visión centrada en la enfermedad, fragmentando a la persona y reduciendo el ser humano a lo biológico (Baptista, Merighi, & Freitas, 2011). Una alternativa a la tradición positivista propuesta por Heidegger es la fenomenología interpretativa o hermenéutica, que tiene el objetivo de entender lo que *significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos* (Heidegger, 1996). La fenomenología considera imposible la obtención de un conocimiento objetivo del ser humano, puesto que *todo conocimiento es generado por personas que son y están en un mundo, que tratan de entender a personas que también son y están en un mundo* (Espitia, 2000, p. 31). La asunción que hay detrás de la fenomenología es que existe una esencia en la experiencia compartida (Letts et al., 2007).

Puesto que la fenomenología trata de la comprensión de los significados de la experiencia humana (Rueda, Valdebenito, & Lolas, 2005), la pregunta de partida sería "¿Cuál es el significado de la experiencia de uno y cómo se interpreta?" (Kielhofner, 2006). Conocer el significado atribuido a las experiencias personales es de vital importancia, porque es a través de él que las personas organizan de cierto modo sus vidas, sus comportamientos y acciones (Araújo & Folha, 2010). Centrándonos de nuevo en el ámbito de la salud, aunque podamos aproximarnos al concepto de enfermedad desde una perspectiva biológica, su significado sólo podrá entenderse con una visión global y cualitativa de la experiencia particular. La fenomenología es un método de investigación de utilidad para la terapia ocupacional, puesto que permite estudiar un fenómeno tan complejo como el de la ocupación y su uso terapéutico, poniendo en valor las actividades de la vida diaria (Rueda et al., 2005; Wilding & Whiteford,

2005) y habiendo proporcionado poderosas perspectivas relevantes para la disciplina (Kielhofner, 2006). Para no invisibilizar a los colectivos estudiados, en el campo sociosanitario hacen falta diseños que incluyan la subjetividad y que por tanto generen herramientas de recogida de datos que sean accesibles a personas con diferentes funcionalidades (Toboso-Martín & Rogero-García, 2012).

Sería crucial en el campo de la salud combinar el saber formal, proveniente de los profesionales del ámbito que tienen sus propios valores sobre la salud, la enfermedad o la muerte, sus formas de producir y reproducir el saber, con el saber no formal, proveniente del mundo no profesional, que emerge del saber-hacer de la cotidianidad de las personas, y que contiene unas creencias, ideas y valores de lo que significa estar saludable, enfermo o con discapacidad, y las formas como se pueden enfrentar esas situaciones que no siempre son compatibles o comparables con el saber profesional (López, 2010).

El objetivo de un investigador fenomenológico dentro del campo de la discapacidad, podría ser ganar comprensión de lo que es vivir con un cuerpo alterado que limita la movilidad, y cómo esta experiencia puede moldear el sentido que la persona tiene de ella misma (Kielhofner, 2006) y de su entorno. Así pues, el método fenomenológico implica un diálogo interactivo y un intercambio entre el investigador y la persona que aporta su interpretación de la experiencia vivida, que puede ser comunicada de manera sistemática, por ejemplo, a través de narrativas (Kielhofner, 2006). *Comprender o entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias* (Espitia, 2000, p. 32).

3.3.1. Participantes

En el estudio Fase 2, los participantes vuelven a ser adultos, en edades comprendidas entre los 18 y los 65 años, que tienen una discapacidad física resultante de una lesión o de una enfermedad adquirida a lo largo de la vida, sin secuelas ni deterioro cognitivo. Para medir la discapacidad física, se precisa que la persona necesite, como mínimo, un producto de soporte para la deambulación. Así pues, se excluyen del estudio a las personas con discapacidad fruto de alguna enfermedad o trastorno en el momento del nacimiento. La discapacidad sobrevinida genera un cambio brusco de una vida sana e independiente, a depender de familiares y/o cuidadores para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, haciéndose necesario la adaptación a nuevas formas de vida en relación con el entorno. Comparar la vida antes de la discapacidad con la posterior, puede incrementar un mayor nivel de desajuste (Wyndaele & Wyndaele, 2006).

Los participantes viven en Catalunya, en un domicilio en la comunidad, y para garantizar que no están en fase de rehabilitación o adaptación al medio, se establece un mínimo de 2 años desde la lesión, que es el tiempo en que se produce la "vuelta a casa" debido a que el proceso intensivo de rehabilitación ya ha finalizado (Sanz, 2015). Así pues, se excluye como perfil participante a personas institucionalizadas, puesto que en los escenarios artificiales que crean instituciones como las residencias, todas las actividades diarias están estrictamente programadas en un orden prefijado, impuestas por la propia institución y con frecuencia poco tienen que ver con las rutinas que caracterizaban la vida de estas personas fuera de la institución (Sanz, 2015).

La selección de la muestra se realizó a través de un muestreo intencional o de conveniencia. En este caso se contactó con personas clave que pudieran facilitar el acceso al campo que, para garantizar la heterogeneidad de los participantes, fueron el mundo del asociacionismo, del ocio adaptado e inclusivo y por último profesionales sociosanitarios. Esta heterogeneidad también se buscó en términos de género, edad, lugar de residencia (entorno rural y urbano) y tipo de diagnóstico de los participantes.

Garantizar la heterogeneidad de la muestra permite mostrar el máximo de perspectivas diferentes de un mismo fenómeno, aspecto propio de la investigación cualitativa. Así pues, el número de participantes lo determina el principio de saturación, estado en el cual ningún otro dato nuevo es relevante para el estudio, siendo que los elementos de todos los temas, conceptos y teorías ya fueron considerados (Holloway & Wheeler, 2002).

3.3.2. Instrumentos

Para referirse al concepto ocupación se clasificaron todas las áreas ocupacionales del Marco de Trabajo para la Práctica de la AOTA, excepto la de Juego por ser más propia de la edad infantil, en un continuum privado-público en función de si son actividades que se realizan dentro o fuera del hogar e individualmente o con participación de otros (Fig. 7). Este continuum privado-público, tal y como se expone en los apartados de descripción y discusión de resultados, tiene implicaciones importantes para repensar la intervención profesional y las políticas de atención e integración social de las personas con discapacidad. Así pues, se clasificaron las áreas ocupacionales en tres grupos. El primero hacer referencia a las "Actividades de la Vida Diaria" que incluye el "Descanso y el Sueño", las "Actividades de la Vida Diaria Básicas" y las "Actividades de la Vida Diaria Instrumentales". Las tres incluyen el concepto de automantenimiento y suceden principalmente dentro del hogar, a excepción de las "Actividades de la Vida Diaria Instrumentales" que pueden ser de interior (limpiar la casa o

hacer una colada) o de exterior (realizar la compra o realizar gestiones bancarias). El segundo grupo hace referencia a las actividades recreativas, que se realizan por placer. Aquí se contempla el "Ocio o Tiempo Libre" y la "Participación social" que pueden suceder dentro o fuera de casa. Por último, el tercer grupo es el de las actividades productivas como la "Educación" y el "Trabajo", remunerado o voluntario, que mayoritariamente se desempeñan fuera del hogar. Las actividades que se realizan fuera del hogar tienden a ser más compartidas con otras personas.

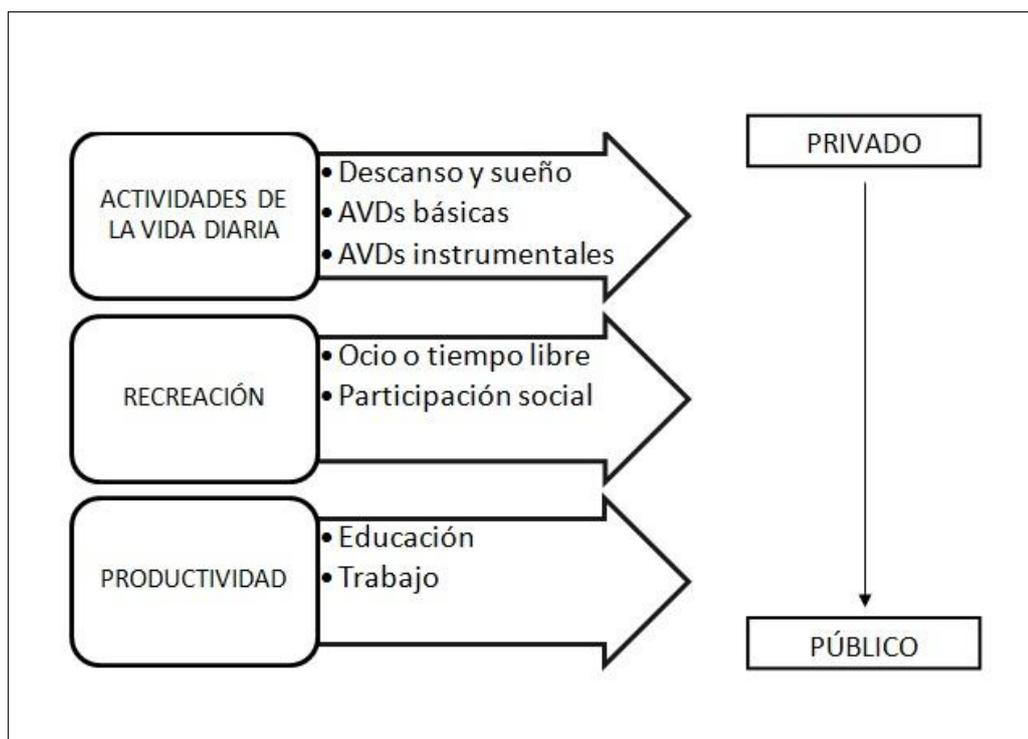


Figura 7. Marco sobre Ocupación del estudio Fase 2. Elaboración propia.

Respecto al concepto de entorno, se utilizó la clasificación de la CIF respondiendo a la recomendación de utilizar una terminología uniforme compartida con otros profesionales tanto en la clínica como en la investigación (OMS, 2001) y por la necesidad detectada de abastecerla de una dimensión más subjetiva (Hemmingsson & Jonsson, 2005). Dentro de la extensa clasificación de la CIF se escogen dominios relacionados que ponen el acento en el entorno más social, personas y profesionales, que a su vez conforman los servicios y los sistemas que viene determinados por las políticas. Así pues, se establece una clasificación de micro a macro con tres apartados. El más micro lo conforman a nivel informal las personas (familia, amigos, vecinos o extraños) y a nivel más formal los profesionales sociosanitarios. Este apartado contempla las actitudes, que en el marco de la CIF es una categoría aparte. En un nivel intermedio nos encontramos los servicios de diferente tipo (sanitario, social, laboral,

educativo...). Y en el nivel más macro, los sistemas y las políticas que también son de diferente índole (Fig. 8).

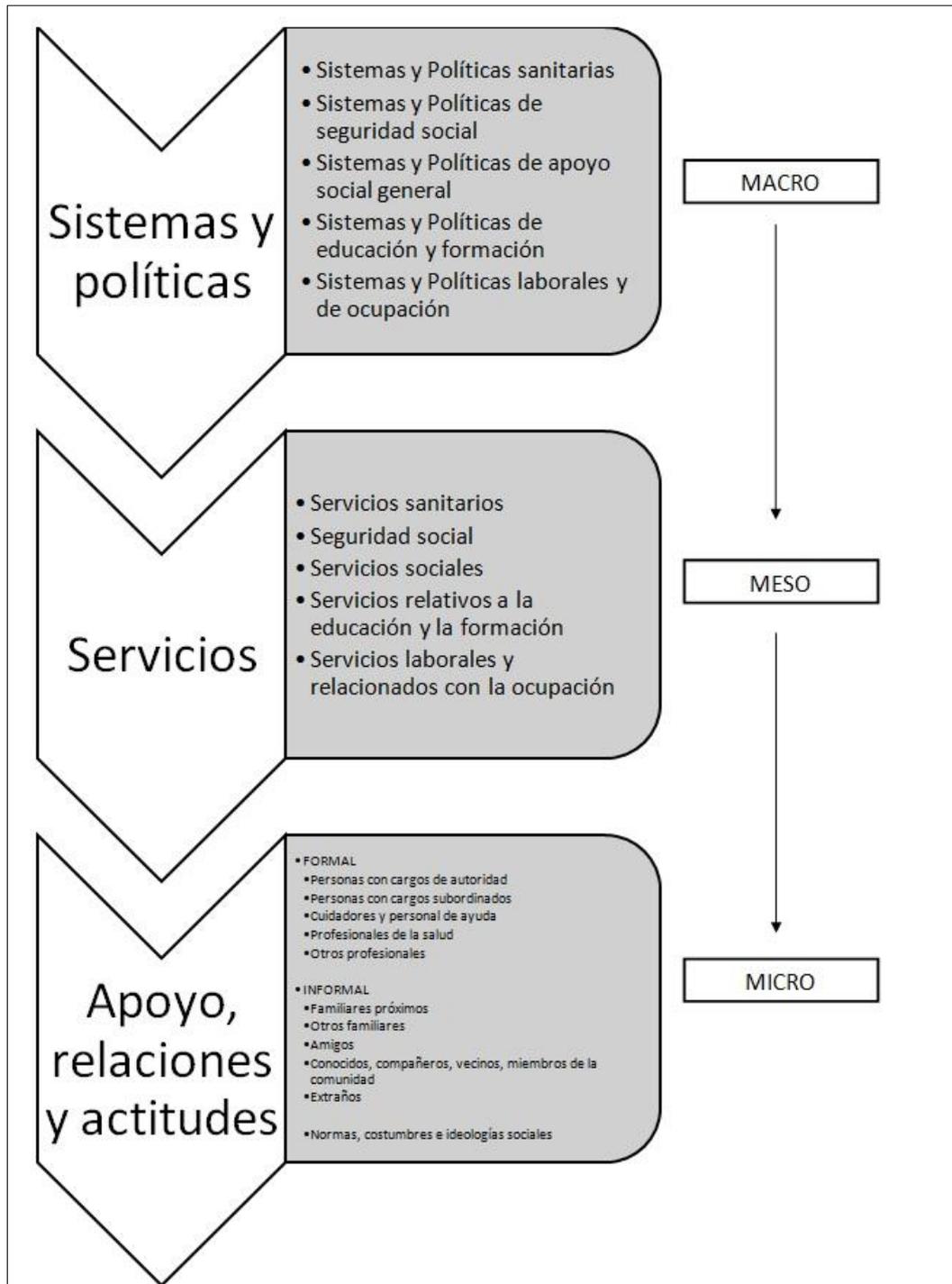


Figura 8. Marco sobre Entorno del estudio Fase 2. Elaboración propia.

3.3.3. Procedimiento

En fenomenología hay multitud de fuentes y formas de datos, proviniendo de observaciones estructuradas o no, entrevistas, abiertas, estructuradas o etnográficas y también documentos, registros o diarios (Fernández, 2006). En el presente estudio se diseñó una entrevista semi-estructurada (anexo 6) basándose en el marco analítico acabado de exponer, que constó de los siguientes apartados:

- En la primera parte se pidieron datos sociodemográficos de los participantes para poder garantizar la heterogeneidad de la muestra al largo de las diferentes entrevistas (género, edad, lugar de residencia, diagnóstico, estado civil y nivel de estudios)
- La segunda parte se basó en preguntas dirigidas a conocer la participación en actividades en el día a día de los participantes abarcando las diferentes áreas de ocupación.
- En la última parte se preguntó por los factores facilitadores y limitantes del entorno para la participación en actividades, previamente definidos.
- Los participantes escogieron el lugar de la entrevista, que tuvieron diferentes duraciones según la persona, de entre 40 y 90 minutos. Las entrevistas fueron registradas con una grabadora de voz para su posterior transcripción.

3.3.3.1. Consideraciones éticas

El beneficio que reportará este trabajo de investigación se basa en identificar y analizar información de interés, formulada por el propio colectivo, que será de utilidad a profesionales sociosanitarios para facilitar los procesos de participación en actividades a personas con discapacidad física. De igual manera, será una información valiosa para otros profesionales responsables de servicios y legisladores del sistema, para conocer de qué manera se pueden crear entornos más accesibles e inclusivos.

Todos los potenciales participantes recibieron una Hoja Informativa y un Consentimiento Informado (anexos 7 y 8) con información detallada sobre los objetivos y beneficios del estudio, el procedimiento a seguir y cuáles eran sus derechos. La participación en el estudio fue totalmente voluntaria y los datos recogidos se trataron de manera completamente confidencial. La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos (Lucía Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas, & Rebolledo-Malpica, 2012). Por este motivo,

todos los participantes obtuvieron un pseudónimo, y el listado de nombres reales y su pseudónimo correspondiente, información sólo conocida por la entrevistadora, está resguardado en un servidor de acceso restringido de la Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña. En el informe final del estudio y en el momento de comunicar las conclusiones del estudio, se ha mantenido la confidencialidad y por tanto el anonimato de los participantes.

Para la transcripción de las entrevistas se contó con la ayuda de una empresa de transcripciones. El compromiso a mantener el secreto profesional sobre los datos transcritos, a no difundirlos a terceros y a destruirlos cuando el trabajo haya concluido, se encuentra recogido en el contrato de confidencialidad (anexo 9)

Posterior a la escritura del informe final y al artículo pertinente, las grabaciones, entrevistas o la base de datos que se han generado en el trabajo de campo, serán resguardados en archivos confidenciales de acceso restringido exclusivamente a los investigadores. Pasado un tiempo prudencial, y cuando los investigadores crean pertinente, o consideren que no necesitan utilizar dicha información, deberán destruirse los archivos correspondientes (Lucía Noreña et al., 2012). Respecto a la protección de datos, se han seguido las medidas de seguridad previstas en el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Los datos obtenidos no se utilizarán para otras finalidades que no sean las descritas en el estudio.

Se garantizó el bienestar del sujeto a lo largo de todo el proceso del estudio y se le informó de sus derechos a través del consentimiento informado que indicaba que:

- El sujeto podrá negarse a participar en una parte del estudio, por ejemplo, no contestar a una de las preguntas de la entrevista, y a retirarse del estudio en cualquier momento del proceso sin expresar los motivos (antes, durante y después de la entrevista).
- El sujeto podrá realizar todas las preguntas que le parezcan pertinentes respecto a las características del estudio y su propia participación en este.
- El sujeto tiene derecho a conocer las conclusiones del estudio. Sólo tiene que pedir a la investigadora principal que le haga llegar el artículo relativo al estudio una vez esté publicado.
- Por último, el sujeto que acceda a participar firmará un consentimiento (anexo 8), del cual se quedará una copia.

Este estudio recibió la aprobación del Comité de Ética de Investigación (CER) de la Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña (anexo 10).

3.3.4. Análisis de los datos

La investigación cualitativa genera una gran cantidad de información. Así pues, para navegar entre tantos datos, es importante tener claro el marco conceptual y las preguntas de investigación (Fernández, 2006).

El análisis de datos en investigación cualitativa debe ser sistemático y seguir un orden secuencial según las siguientes fases (Alvarez-Gayou, 2005; Fernández, 2006; Rubin & Rubin, 2011):

1. **Obtener la información** a través de entrevistas, notas, observaciones o grupos de discusión.

2. **Capturar la información** mediante registros electrónicos, **transcribirla y ordenarla**.

3. **Codificar la información** mediante la agrupación en categorías de ideas, conceptos o temas similares (Rubin & Rubin, 2011). La codificación permite dar sentido a la información obtenida y fuerza al investigador a hacer juicios acerca del significado de fragmentos del texto. Las categorías permiten establecer clasificaciones, reuniendo elementos, ideas o expresiones desarrolladas alrededor de los sentidos que los participantes atribuyen al fenómeno estudiado (Araújo & Folha, 2010).

Generalmente se inicia el estudio con temas identificados a través de la revisión de la literatura. Aun así pueden surgir nuevos temas durante y después de la recolección de los datos (Fernández, 2006). Una vez se clasifican y codifican los datos cualitativos se obtiene un marco que da pie a la fase descriptiva del análisis, sentando las bases para la fase interpretativa del mismo. En esta fase se hacen comparaciones, se construyen nuevos marcos conceptuales fruto de la interpretación de los datos y se sacan conclusiones generando así nueva teoría (Fernández, 2006).

4. **Integrar la información** relacionando las categorías obtenidas con los modelos teóricos de la investigación.

Cabe destacar que el resultado del análisis es una propuesta teórica que responde a la pregunta de investigación, y que tal declaración se valida mediante ejemplos de los datos que a menudo son citas directas de los participantes (Kielhofner, 2006).

Para cumplir con el principio de credibilidad, que hace referencia a trazar una imagen "real" del fenómeno (Letts et al., 2007), se contó con un grupo de investigadores que consensó las categorías que emergían de las narrativas. Este grupo constó de una terapeuta ocupacional con experiencia en la práctica clínica y corta experiencia en el ámbito investigador, una socióloga y otro terapeuta ocupacional que contaban con una larga trayectoria en la investigación.

4. RESULTADOS ESTUDIO FASE 1

4.1. Descripción de los resultados Fase 1

En la Tabla 1 aparecen los datos demográficos de la muestra estudiada. Se puede afirmar que son grupos comparables. Teniendo en cuenta las variables del estudio, en la Tabla 2 se puede ver como la SV fue significativamente inferior en las personas con discapacidad física en relación a las personas sin discapacidad. En cuanto al número de roles, la calidad de los roles y el tiempo dedicado, no encontramos diferencias significativas en las medias de estas variables entre ambos grupos. En referencia al análisis correlacional, hay una clara diferencia según el grupo, pues la SV sólo correlacionó de manera significativa con dos variables relativas a la ocupación en el grupo de personas con discapacidad física: número de roles y tiempo dedicado. En los dos grupos, la variable tiempo dedicado correlacionó con número y calidad de

Tabla 1
Comparación de las variables socio demográficos entre personas con y sin discapacidad física

Variable	Sin Discapacidad Física		Discapacidad Física		χ^2	P valor
	%	n	%	n		
Género					.743	N sig
Hombre	47.6%	20	52.4%	22		
Mujer	51.2%	21	48.8%	20		
Estado Civil					.309	N sig
Soltero/a	46%	23	54%	27		
Casado/a	60.7%	17	39.3%	11		
Divorciado/a	25%	1	75%	3		
Viudo/a	0%	0	100%	1		
Nivel de estudios					.116	N sig
Primarios	25%	3	75%	9		
Secundarios	33.3%	4	66.7%	8		
Profesionales	50%	4	50%	4		
Universitarios	58.8%	30	41.2%	21		
Edad					Prueba T	
Mediana	41.51		44.43			
Desviación Estándar	9.053		10.404		.182	N sig
	n=42		n=42			

Tabla 2

Comparación de medianas y correlaciones entre satisfacción vital, número de roles, calidad de los roles y tiempo dedicado entre personas con y sin discapacidad física (n= 83)

	Sin Discapacidad Física (n=41)			Discapacidad Física (n=42)			t		
	M (SD)	1	2	3	M (SD)	1		2	3
1. Satisfacción Vital	25.41 (5.775)				22.64 (6.521)				-2.048*
2. Número de Roles	5.93 (1.273)	-.108			5.86 (1.802)	.498**			-0.203
3. Calidad de los Roles	12.22 (.775)	.222	.122		12.40 (1.424)	.138	.112		.074
4. Tiempo Dedicado	25.22 (7.458)	-.022	.357*	.389*	23.90 (10.856)	.318*	.688**	.392*	.642

En la Tabla 3 se pueden ver los tipos de roles realizados por los dos grupos. Se encontraron diferencias significativas entre los roles de trabajador y amo/a de casa, más comunes entre las personas sin discapacidad física y los roles de participante en organizaciones y voluntario, más comunes entre las personas con discapacidad física.

Tabla 3

Frecuencia de los diferentes Roles entre personas con (n=42) y sin Discapacidad Física (n=41)

	Sin Discapacidad Física		Discapacidad Física		χ^2	Sig
	Sí	No	Sí	No		
Estudiante	17	24	24	18	2.041	.153
Trabajador	33	8	17	25	13.868*	.000*
Cuidador/a	18	23	15	27	.581	.446
Amo/a de casa	41	0	28	14	16.440*	.000*
Amigo/a	40	1	38	4	1.840	.175
Miembro Familiar	37	4	37	5	.099	.753
Aficionado/a	35	6	35	7	.065	.799
Participante en Organizaciones	14	27	33	9	16.671*	.000*
Voluntario/a	8	33	19	23	6.256*	.012*

La Tabla 4 muestra una regresión por pasos donde se han introducido las variables independientes de género, nivel educativo, estado civil, estar activo laboralmente, tener discapacidad física, el número de roles, la calidad de los roles y el tiempo dedicado para analizar qué aspectos explican mejor la SV. La variable de género fue la más influyente, ya que ser mujer mostró tener un impacto positivo en la SV (4.713). En relación con tener discapacidad física, ésta evidenció presentar un impacto negativo en la SV (-2.544). El número de roles también impactó positivamente (0.828). Finalmente, se analizó la interacción entre el número de roles y tener discapacidad física respecto la SV. Según los resultados, el impacto del número de roles sobre la SV tuvo un comportamiento diferente en función del hecho de tener o no tener discapacidad física. El efecto puede ser visto en la Figura 9, donde la SV tiende a ser mayor entre las personas con discapacidad física, dependiendo del aumento del número de roles. Por el contrario, la SV tiende a ser ligeramente menor entre las personas sin discapacidad física cuando el número de roles aumenta.

	Satisfacción Vital		
	Modelo 1 B	Modelo 2 B	Modelo 3 B
Constante	21.452 ^{**}	22.808 ^{**}	18.095 ^{**}
Mujer	5.182 ^{**}	5.089 ^{**}	4.713 ^{**}
Discapacidad Física		-2.589 [*]	-2.544 [*]
Numero de Roles			.828 [*]
R	.415	.464	.506
R ²	.172	.215	.256
F	16.837 ^{**}	10.955 ^{**}	9.060 ^{**}

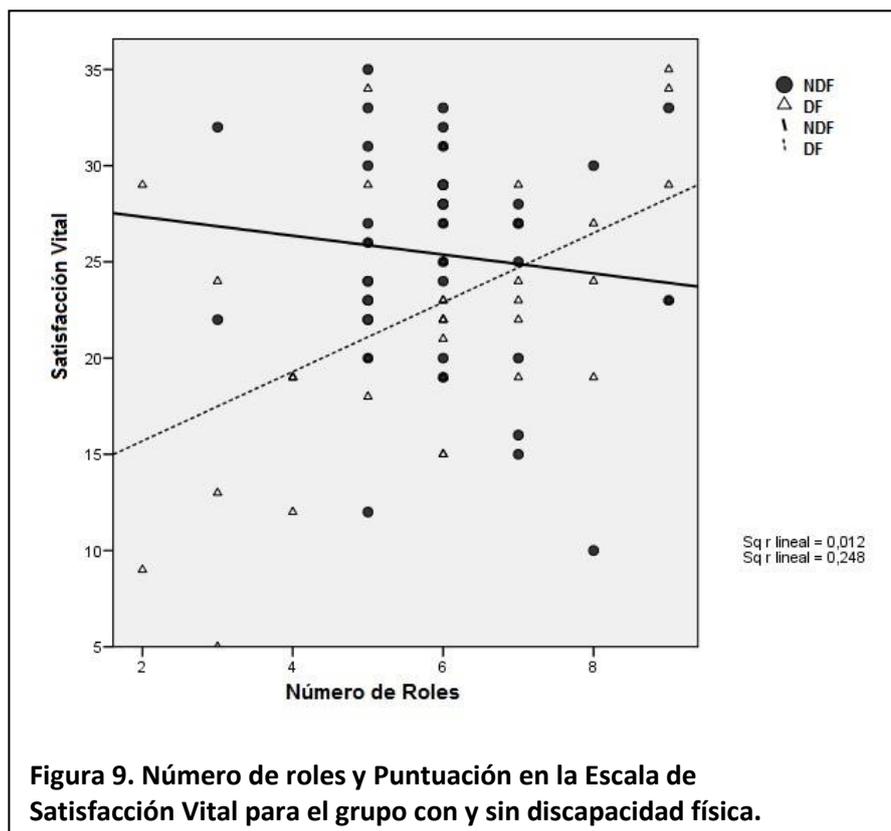


Figura 9. Número de roles y Puntuación en la Escala de Satisfacción Vital para el grupo con y sin discapacidad física.

4.2. Discusión de los resultados Fase 1

Cabe destacar las diferencias en la relación de las variables entre los dos grupos. En primer lugar, es notable la tendencia a tener más SV en las personas sin discapacidad. El promedio de los roles es el mismo en los dos grupos, pero los tipos de roles principales son diferentes dependiendo del grupo. Así mismo, uno de los resultados más destacables es la correlación entre mayor número de roles y tiempo dedicado y mayor SV en las personas con discapacidad física, y el hecho de que esta relación no se produce en las personas sin discapacidad. Por último, en relación con lo que ya ha sido descubierto, es necesario destacar la influencia positiva sobre la SV de ser mujer y tener mayor número de roles y la influencia negativa de tener discapacidad física.

Entrando en detalle sobre el número de roles, en un estudio con personas que habían sufrido un ictus se utilizó el listado de roles que contenía 10 roles, y se obtuvo una media de 4.3 roles para las personas con diagnóstico (McKenna et al., 2009) y 6 para los participantes sin ictus (McKenna et al., 2007). No se encontraron diferencias significativas en la media del número de roles entre los dos grupos. Aun así, a pesar de las características de esta muestra, no podemos olvidar el colectivo invisible que debe permanecer en casa debido a las dificultades para participar en actividades a causa de una comunidad inaccesible.

Centrándose en los tipos de roles, las diferencias significativas en el caso de las personas con discapacidad física se encuentran en los participantes en organizaciones y los voluntarios. En el caso de los participantes en organizaciones es un claro sesgo en relación al reclutamiento de la muestra. En cuanto al rol de voluntario, los datos apoyan un estudio cualitativo con personas con lesión medular alta que muestran la necesidad de contribuir a los demás. Esta necesidad parece estar relacionada con la dimensión de ser capaz de "hacer" y con una dimensión de relación y reciprocidad. (Hammell, 2004).

En términos de género, los resultados son congruentes con otros estudios con adultos (Melin et al, 2003) en pacientes con derrame cerebral (Baumann et al., 2012) y en personas con lesión de la médula espinal (Dijkers, 1999;Putzke et al, 2002), donde la SV fue mayor entre las mujeres en comparación con los hombres.

Hay algunos estudios con personas con discapacidad física (Viemerö y Krause, 1998; Baumann et al., 2012) que también han mostrado la relación entre el número de roles y la SV. A diferencia de este estudio, en que no se ha encontrado relación significativa entre calidad de los roles y SV, existe evidencia científica que relaciona el valor dado a un rol con aspectos relativos al bienestar (Eklund, 2001; Smith et al., 1986). También existe contradicción entre la correlación encontrada entre la calidad de los roles y el tiempo dedicado y el estudio con personas mayores de McKenna et al (2007) que concluía que el valor dado a un rol no estaba relacionado con el tiempo dedicado a ese rol. Por otro lado, sí que hay resultados que muestran relación entre dedicar tiempo a ciertos roles en el colectivo de gente mayor y la SV (Smith et al, 1986) que vendría a apoyar la correlación entre tiempo dedicado y SV en el grupo de personas con DF. El hecho de que exista esta variabilidad de resultados se atribuye a la manera como medimos las variables relativas a la ocupación. Diferenciar el número y la calidad de los roles puede ser una cuestión metodológica a mejorar, pues puede ser como tratar de separar las dos caras de una misma moneda. Eklund (2001) encontró en personas con enfermedad mental que, en general, los roles que realizan son valorados. Por lo tanto, cuando una persona decide desempeñar un rol, y por lo tanto llevar a cabo las acciones necesarias para lograrlo, es porque la motivación ya está implícita en desempeñar ese rol.

En la misma línea, cabe destacar que las investigaciones que restan peso a la influencia de la participación en ocupaciones en el bienestar general (van Campen & Iedema, 2007; van Campen & van Santvoort, 2012) realizan las mediciones con preguntas muy concretas y cerradas. Responder si se trabaja, se visitan museos o se va de vacaciones muestran una visión un tanto reduccionista de la ocupación. Este sería un tema interesante para futuras

investigaciones, y tal vez un estudio cualitativo permitiría una mejor aproximación al dinamismo entre las diferentes dimensiones propias de la ocupación humana.

Por último, la interacción diferenciada por grupos que se ha hallado en este estudio muestra un interesante paralelismo con el estudio de McKenna et al (2009) que comparó personas mayores que habían sufrido un ictus con personas sin diagnóstico. Las personas con ictus que tenían un mayor número de roles, tenían puntuaciones más altas de SV en comparación con los que tenían menos de cinco roles (McKenna et al, 2009), pero estos resultados no aparecieron en el otro grupo (McKenna et al, 2007). En todo caso, se reafirma la importancia de desempeñar diferentes roles para la SV en personas con discapacidad física.

4.2.1. Estudio de las limitaciones Estudio Fase 1

La principal limitación es el reclutamiento de la muestra, realizado a través de asociaciones relacionadas con la discapacidad. En consecuencia, los resultados podrían ser extrapolados a personas con discapacidad física que participan en asociaciones, pero no proporcionan información sobre muchas otras personas con discapacidad que viven retenidas en casa o en instituciones debido a una brecha entre sus limitaciones y las oportunidades que ofrece su entorno. Sería aconsejable llevar a cabo esta investigación con personas con discapacidad física que sufren importantes restricciones en su participación o que no cuentan con el apoyo de asociaciones especializadas para superar dichas restricciones.

Por otra parte, el hecho de que la muestra haya sido seleccionada a través de asociaciones y que la recogida de datos se haya basado en aspectos psicosociales y ocupacionales a fin de no centrarse en aspectos médicos, seguramente ha producido que no se haya recogido información que hubiera sido de interés. Recoger el diagnóstico de los participantes o su nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria podría haber añadido información en las relaciones estudiadas.

5. RESULTADOS ESTUDIO FASE 2

En el capítulo presente se realiza una descripción de los participantes teniendo en cuenta información sociodemográfica, relativa a la discapacidad y en referencia a los cuestionarios del estudio Fase 1. A continuación se muestran los resultados obtenidos de las narrativas y por último la discusión de los mismos.

5.1. Descripción de los participantes

Este apartado se inicia con una presentación de los 12 participantes, para seguidamente mostrar en la tabla 5 información sociodemográfica, sobre aspectos relativos a la discapacidad, y diversas variables como el número de roles, la SV y el tipo de cuidador/a de cada uno de ellos.

Jordi

Hombre de 51 años separado que vive en una población de 2.919 habitantes con sus dos hijas. Sufrió una lesión medular incompleta L1 hace 31 años a causa de un accidente de coche, y no precisa ayuda evidente en sus áreas ocupacionales. Trabaja en su propia empresa y es aficionado al deporte y a la música. Ha creado una asociación para impulsar el deporte adaptado e inclusivo.

Ernest

Hombre de 44 años soltero que vive solo en un piso en una población de 1.620.000 habitantes. Sufrió una lesión medular C5-C6 a causa de un accidente de coche. Participa en un proyecto piloto a través del cual recibe asistencia personal en diferentes áreas ocupacionales. Estudió Económicas y trabajó de profesor de instituto durante unos años, y aunque ya no desempeña este rol productivo, actualmente se dedica al activismo.

Antoni

Hombre de 52 años que vive con su mujer en una población de 1.620.000 habitantes. Sufrió una lesión medular C5-C6 a causa de un accidente de moto hace 30 años. Su soporte principal, especialmente para las actividades de la vida diaria, es su mujer. Trabaja de informático para una organización y le gusta viajar en pareja.

Miquel

Hombre de 42 años que vive solo en una casa en una población de 2.545 habitantes. Sufrió una lesión medular C5 hace 21 años jugando a rugby. Su soporte principal para la participación en diferentes áreas ocupacionales es la familia (su madre, su hermana y su pareja) y puntualmente los amigos. Estudió magisterio y actualmente trabaja media jornada en una asociación.

Joana

Mujer de 42 años que vive en una población de 15.954 habitantes con su hijo de 2 años. El padre de su hijo vive en Cuba. Sufrió una lesión medular a causa de un accidente de coche hace 21 años, y no precisa ayuda evidente en sus áreas ocupacionales. Trabajó un largo período hasta que decidió dedicarse plenamente a la crianza.

Manel

Hombre de 41 años que vive con su madre en una población de 6.219 habitantes. Fue diagnosticado de Esclerosis Múltiple hace 21 años, y combina el soporte de su madre con una trabajadora familiar que le ayuda principalmente con sus actividades de la vida diaria básicas. Aunque durante un periodo de tiempo trabajó, la pérdida de capacidades propia de la Esclerosis Múltiple le ha ocasionado ir abandonando gradualmente actividades de interés.

Carles

Hombre de 62 años que vive solo en una población de 6.124 habitantes. Fue diagnosticado de Parkinson hace 2 años, aunque anteriormente había conseguido una prestación por invalidez debida a una patología coronaria. No tiene pareja ni hijos y tiene soporte de varias trabajadoras familiares para las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, servicio subvencionado por servicios sociales debido a su situación personal. Trabajó como cámara en un medio de comunicación, y actualmente no desempeña ninguna actividad de interés, con excepción de ir al bar a ver el fútbol si algún amigo lo viene a buscar.

Guillem

Hombre de 50 años que vive solo en un piso de alquiler social en una población de 13.949 habitantes. Fue diagnosticado de una histiocitosis hace 25 años, que, al largo de su evolución, le ha causado ceguera total y un ictus con secuelas motoras. Tiene una hija de 25 años que vive en Bélgica con quien el contacto es mínimo, y no tiene ningún otro tipo de red familiar.

Aunque se desenvuelve de manera bastante autónoma en su casa, cuenta con el soporte de una trabajadora familiar para algunas de sus actividades de la vida diaria básicas e instrumentales. Tiene el soporte puntual de sus vecinos.

Pina

Mujer de 37 años que vive sola en un piso en una población de 1.620.000 habitantes. Sufrió un Ictus Hemorrágico hace 12 años, y no precisa ayuda evidente en sus áreas ocupacionales. Estudió Enfermería, profesión a la que se dedicaba cuando sufrió el ictus. Participa en varias actividades que refiere como significativas, es activista, bailarina, practica ciclismo y ping pong y le gusta quedar con sus amigos.

Montserrat

Mujer de 50 años que vive con sus padres en una población de 162 habitantes. Fue diagnosticada de Esclerosis Múltiple hace 21 años, y cuenta con la ayuda de la familia y una persona que paga dos veces a la semana para que le de soporte en diferentes tareas de varias áreas ocupacionales. Actualmente solo tiene movilidad en el cuello, teniendo preservadas sus capacidades cognitivas y comunicativas. Muestra interés por la lectura, la escritura y la cocina, actividades que desempeña con el soporte de la asistente personal o de un equipo informático adaptado a sus capacidades.

Anna

Mujer de 49 años separada, que vive en un piso en una población de 87.118 habitantes con su hijo de 18 años. Sufrió una amputación Femoral del tercio medio de la pierna izquierda hace 29 años a causa de un atropello, y no precisa ayuda evidente en sus áreas ocupacionales. A pesar de que actualmente mantiene su rol de administrativa en un centro médico, el dolor que le causa la evolución de la amputación hace que en el momento en que se realizó la entrevista estuviera de baja y que se plantee pedir la prestación por invalidez. Siempre ha mantenido actividades de interés como la fotografía, el baile o la participación en movimientos sociales.

Frida

Mujer de 34 años que temporalmente vive con sus padres en una población de 59.930 habitantes a la espera que acaben de construirle lo que será su nueva vivienda. Sufrió una lesión medular C5-C6 practicando gimnasia artística hace 16 años, y está dentro del proyecto piloto de asistencia personal. En el pasado vivió en un piso compartido en Barcelona, y estudió Educación Social. Llegó a trabajar durante un período de 6 meses en un proyecto de

accesibilidad de un ayuntamiento. Mantiene la participación en diferentes actividades significativas, como presidir una asociación, bailar y salir con los amigos.

Así pues, de los 12 participantes, 7 son hombres y 5 mujeres, en edades comprendidas entre los 34 y los 63 años de edad (mediana de edad: 46,25). Todos los participantes residen en la provincia de Barcelona en poblaciones de entre 162 y 1.620.000 habitantes. Los lugares de residencia se podrían clasificar entre ámbito rural (menos de 10.000 habitantes) y urbano (más de 10.000 habitantes), encontrando 5 participantes viviendo en ámbito rural, y 7 en ámbito urbano.

	Pseudónimo	Género	Edad	Lugar residencia	Diagnóstico	Tiempo lesión	Nº Roles	SV	Tipo CDR
1	Jordi	H	51	2.919 hab	Lesión medular incompleta L1	31 años	8	25	NIN
2	Ernest	H	44	1.620.000 hab	Lesión medular C4-C6	30 años	5	26	AP
3	Antoni	H	52	1.620.000 hab	Lesión medular C5-C6	30 años	8	30	FAM
4	Miquel	H	42	2.545 hab	Lesión medular C5	21 años	9	30	FAM
5	Joana	M	44	15.954 hab	Lesión medular L1	23 años	4	32	NIN
6	Manel	H	39	6.219 hab	Esclerosis Múltiple	19 años	3	19	TF+ FAM
7	Carles	H	63	6.124 hab	Enfermedad de Parkinson	2 años	3	20	TF
8	Guillem	H	50	13.949 hab	Histocitosis	25 años	2	16	TF
9	Pina	M	37	1.620.000 hab	Ictus Hemorrágico	12 años	5	31	NIN
10	Montserrat	M	50	162 hab	Esclerosis Múltiple	21 años	4	19	FAM+ AP
11	Anna	M	49	87.118 hab	Amputación Femoral izq 1/3 medio	29 años	5	24	NIN
12	Frida	M	34	59.930 hab	Lesión medular C5-C6	16 años	6	25	AP

Tabla 5. Descripción de los participantes del estudio Fase 2.

CDR: Cuidador NIN: Ninguno FAM: Familia TF: Trabajadora Familiar AP: Asistencia Personal

La categoría diagnóstico hace referencia a enfermedades o traumas que ocasionan lesiones físicas pero no cognitivas. Respecto al tiempo que ha transcurrido desde la lesión, existe una variabilidad entre los 2 y los 31 años (mediana 21,58 años). La siguiente clasificación muestra las diferentes tipologías de diagnóstico de los participantes:

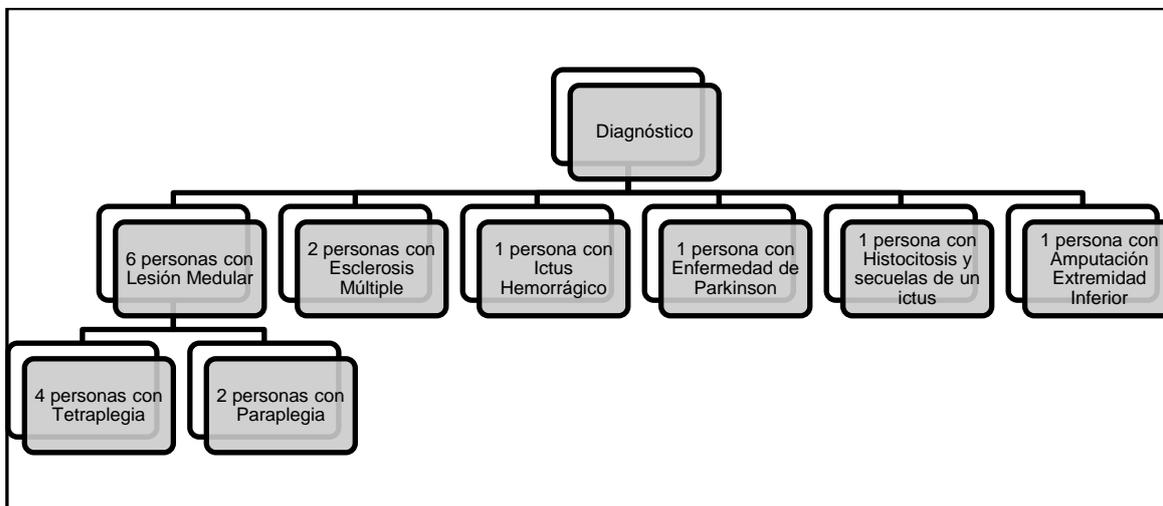


Figura 10. Clasificación Diagnósticos Participantes del estudio Fase 2

A todos los participantes se les administró el mismo cuestionario del estudio Fase 1, consistente en el Cuestionario sobre Roles Ocupacionales y la Escala de Satisfacción Vital de Diener. Esta recogida de datos permitió realizar un análisis comparativo, y por tanto ahondar en los resultados anteriores, desde una perspectiva cualitativa. La siguiente figura describe las variables de estudio, número de roles y satisfacción vital:

Satisfacción Vital (7-49)	
Valor Mínimo	16
Valor Máximo	31
Mediana	24,75
Número de Roles (0-9)	
Valor Mínimo	2
Valor Máximo	9
Mediana	5,16

Tabla 6. Descripción Número de Roles y Satisfacción Vital de los participantes del estudio Fase 2

Cabe destacar que la mediana sobre el número de roles es muy similar a la del grupo de personas con discapacidad física del estudio Fase 1 (5.16 frente a 5.86 del estudio Fase 1). Sin embargo, la mediana de la SV es superior a la del grupo con discapacidad física del estudio Fase 1 (24.75 frente 22.64). Si se analiza la relación entre menor Número de Roles y menor Satisfacción Vital, se puede encontrar la siguiente relación dividiendo al grupo en personas con menos de 6 roles y personas con más de 6 roles:

Número Participantes	Categoría Número Roles	Satisfacción Vital
5	Menos de 5 Roles	SV menor de 20 (4 prs.) SV mayor de 20 (1 pr.)
7	5 Roles o más	SV mayor de 24

Tabla 7. Relación entre el Número de Roles y la Satisfacción Vital estudio Fase 2

En la tensión existente entre si es la cantidad o la calidad en el desempeño de los roles lo que impacta en el bienestar, podemos observar como los datos de los participantes del estudio Fase 2 muestran una tendencia similar a la del estudio Fase 1, en la que mayor número de roles se relaciona con una mayor satisfacción vital. A pesar de ello, el caso de Joana, por ejemplo, nos muestra otro relato: cómo la calidad de un solo rol puede impactar sobre el bienestar a pesar de tener un número bajo de roles. Joana desempeña 4 roles y obtiene una puntuación de 33 en satisfacción vital. Su rol de madre le impacta en los otros roles, reduciéndolos, pero al mismo momento le reporta gran satisfacción:

Sí, sí, ahora estoy por otras cosas. Y mi niño, es que me llena tanto, me llena tanto que he dejado de necesitar hacer cosas. A veces me llaman las amigas: "va que vamos al cine a ver una película muy guai, busca canguro". Y yo pienso, yo no quiero buscar canguro, yo quiero estar con mi niño. (Joana)

Que quiero disfrutar de él todo lo que pueda, no quiero ni trabajar, ni quiero hacer... porque mi hermana me dice: "Ah, pues ¡tendrías que volver a trabajar!" ¿Por qué? Si yo ya tengo una paga". Y ella dice: "Ah no, pero trabajar va muy bien, para tener tu tiempo". Pues yo prefiero estar en casa haciendo galletas, y cuando llegue mi niño, irlo a buscar y que tenga su comida puesta, y bien. A no estar de levantarme pronto, ir corriendo al trabajo, ir a comprar, a qué hora tengo que recoger el niño, no... ¿Por qué? (Joana)

La tabla 8 nos muestra el tipo de soporte que reciben los participantes en sus áreas ocupacionales. Teniendo en cuenta los participantes, 4 personas no necesitan ningún tipo de soporte frente a 8 personas en que los soportes quedan bastante repartidos entre familia, trabajadora familiar y asistente personal.

Tipo soporte	
Ninguno	4
Familia	2
Trabajador/a Familiar	2
Trabajador/a Familiar & Familia	1
Asistente Personal	2
Asistente Personal & Familia	1

Tabla 8. Tipo de soporte de las participantes en las áreas ocupacionales estudio Fase 2

Roles desempeñados	Hombres	Mujeres	Total
Estudiante	3	0	3
Trabajador/a	3	0	3
Cuidador/a	3	1	4
Amo/a de Casa	5	5	10
Amigo	6	5	11
Miembro Familiar	6	5	11
Aficionado/a	6	4	10
Participante en Organizaciones	4	3	7
Voluntario/a	2	1	3

Tabla 9. Tipos de Roles Desempeñados por los participantes en función del género estudio Fase 2

Tal como se puede observar en la tabla 9, los 4 roles más desempeñados son los de Miembro Familiar, Amigo/a, Amo/a de Casa y Aficionado/a. Los roles menos desempeñados son los de Cuidador/a, Estudiante, Trabajador/a, Voluntario/a. El rol de Participante en Organizaciones es desempeñado por un poco más de la mitad de los participantes, siendo así un rol de desempeño medio. Teniendo en cuenta que el total de hombres es de 7 y el de mujeres es de 5, se puede afirmar que no hay diferencias destacadas por género en los roles desempeñados, exceptuando en los de Estudiante y Trabajador/a con 3 hombres cada uno que lo desempeñan. Clasificando los roles en afectivos y productivos, se podría afirmar que los roles afectivos

(Miembro Familiar, Amigo/a) son más desempeñados que los productivos, y los productivos del rango de más desempeño suceden mayormente en el interior del hogar o no implican cumplir con unos estándares externos de exigencia. Precisamente, los más desafiantes en ese sentido (Trabajador/a, Estudiante y Voluntario/a) son los 3 roles menos desempeñados, con 3 personas cada uno.

5.2. Descripción Resultados Entorno

En este apartado se van a ir presentando las diferentes categorías surgidas del análisis de las narrativas, ordenadas según las cuatro dimensiones de entorno: personas, profesionales sociosanitarios, servicios, sistemas y políticas.

5.2.1. Personas

La dimensión "Personas" del presente estudio está basada en el capítulo 3, "Apoyo y Relaciones" y el capítulo 4, "Actitudes" de la CIF. "Apoyo y Relaciones" trata sobre las personas y los animales que dan soporte físico o emocional y asisten en otros aspectos de las actividades de la vida diaria, mientras que en "Actitudes" se recogen los comportamientos observables fruto de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas y creencias religiosas que influyen en el comportamiento y la vida social de la persona en todos los ámbitos (OMS, 2001).

A pesar de que el capítulo 3 de la OMS incluye "Profesionales de la Salud", en este estudio se ha considerado como una categoría aparte. Así pues, en referencia a "Personas", en este estudio hemos preguntado sobre la familia, *individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio o cualquier relación reconocida por la cultura...* (OMS, 2001, p.186), amigos, *individuos que son cercanos y que participan continuamente en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo* (OMS, 2001, p.187), conocidos, compañeros, vecinos o miembros de la comunidad, *individuos que mantienen una relación de familiaridad los unos con los otros... (...) en situaciones relacionadas...(...) con aspectos de la vida y que comparten características demográficas...(...) o que persiguen los mismos intereses* (OMS, 2001, p.187) y sobre los extraños, *individuos desconocidos y que no muestran ningún tipo de relación* (OMS, 2001, p.188). De igual manera, también se contemplan en esta dimensión las actitudes de

todas estas personas, *opiniones y creencias generales o específicas de familiares cercanos, amigos, vecinos o miembros de la comunidad o extraños que influyen en el comportamiento y las acciones individuales* (OMS, 2001, p.190).

A continuación, se exponen las diferentes categorías y subcategorías que han aflorado de las narrativas sobre como las "Personas" facilitan y/o limitan la participación en ocupaciones. Los datos de los siguientes apartados provienen de las entrevistas realizadas y, por lo tanto, resultan de las percepciones subjetivas de las mismas.

5.2.1.1. Familias que cuidan.

Son varios los participantes que refieren que los miembros de la familia, particularmente miembros femeninos y pertenecientes a la familia próxima, son los que dan el soporte principal en las actividades de la vida diaria:

Se distribuye una red de recursos humanos, desde mi pareja que empieza, pasa después por aquí mi hermana, y acaba siendo mi madre (...) todo el aparato femenino de mi familia... (Miquel)

Sean o no la principal fuente de soporte, son varias las narrativas de las personas entrevistadas que muestran el soporte de los miembros de la familia como caracterizado por su incondicionalidad:

(...) la familia... sí que es verdad que nos hemos juntado una piña. Pero cuando ya se han acabado los problemas y tal, la piña se disuelve. (Pina)

(...) mis padres me han apoyado mucho. Cuando he querido hacer algo... Claro, yo cuando no tenía coche y no podía ir a los sitios, les pedía a mis padres, quiero ir allí, quiero hacer esto, y ellos siempre han estado allí para llevarme a todas partes, y ser un apoyo, nunca me han dicho no a algo. (Frida)

En contraste con las situaciones en las que las personas entrevistadas son las receptoras de cuidado por parte de los miembros de la familia, las cuales conforman la mayor parte de la muestra de la investigación, a partir de las narrativas también se pueden identificar casos de presencia de menores en los que la persona con discapacidad es proveedora de cuidados y responsable del bienestar de los mismos. Cabe remarcar la experiencia como madre de Joana, quien destaca la naturalidad y facilidad con las que su hijo parece que se ha adaptado a su discapacidad:

(...) mi niño desde que empezó a caminar con 12 meses, yo creo que pensó "Yo, como no me espabile aquí... mi madre..." Ja ja ja. Y íbamos al parque y él subía solo a los caballitos. Y a veces veía que otras madres veían "Te ayudo", y yo decía "No, no, si él sube sólo". Porqué sino ya lo subiría yo, y el niño creo que se ha espabilado." (Joana)

(...) es muy independiente, yo no sé si es por su naturaleza o es así... mi niño caía allí, y claro, lo que yo tardaba a llegar allí, él ya se había puesto de pie... y cuando era más pequeño, a lo mejor caía allá, se levantaba, venía aquí y cuando estaba a mi lado empezaba "Buaaaaah". Pero si te has caído allá, ¿cómo es que vienes a llorar aquí? (Joana)

Dicho esto, el hecho de que la familia tenga un papel fundamental en su cuidado no hace que dicha relación de cuidado se vea exenta de inconvenientes, conflictos y/o tensiones. Cabe destacar, en primer lugar, que depende de cuál sea la persona de la familia que da soporte, podemos encontrar actitudes diferentes, las cuales se traducen en relaciones distintas entre la persona cuidadora y la persona cuidada, así como en diferentes grados de implicación de las personas entrevistadas en las actividades de la vida diaria:

Es que fue un cambio bestial de vivir con mi madre, que acababa haciéndolo ella todo... compraba ella... a hablarlo con mi mujer, ir a comprar juntos, mirar qué puedo o no puedo hacer, me llena más. Fue un cambio brutal. (Antoni)

En segundo lugar, de las narrativas se desprende que las relaciones de cuidado establecidas pueden interferir en las relaciones interpersonales y viceversa, y dicha interferencia, particularmente cuando existe conflicto, no es fácil de gestionar:

(...) con la familia, si tienes una pareja, si esta persona te tiene que dar soporte, tú realmente te comportarás como eres, pero claro, si te tiene que limpiar el culo, ¿de qué manera si te has enfadado con ella?, ¿cómo te va a hacer luego las cosas?, ¿con rabia?, pues igual evitas ese enfado o como te colocas tu ahí. (Frida)

Por último, cabe destacar que el transcurrir del ciclo de vida se traduce de manera inevitable en vulnerabilidad, vejez e incluso la muerte de los padres. Si tenemos en cuenta, tal y como se ha apuntado previamente, que el apoyo principal e incondicional suele provenir de los miembros más cercanos de la familia, ello sitúa a la persona en un escenario de mayor fragilidad:

(...) estamos en proceso de cambio (...) 70 años... mi madre empieza a hacerse mayor, lo ha empezado a notar un poco, pues no llega, está muy cansada... (Miquel)

Cuando se murieron mis padres (...) de golpe toda la familia se apartó. Porque yo ya empezaba a tener la enfermedad y nadie quería saber de... de hacerse cargo de... (Guillem)

5.2.1.2. Adaptación amigos, compañeros y vecinos.

Respecto a los amigos/as, la narrativa de Miquel muestra, particularmente en casos de discapacidad adquirida con años de evolución, cómo éstos adaptan la manera de hacer la actividad a las características de la persona con discapacidad física, de una manera que implica un ajuste de hábitos, pero manteniendo la relación de amistad y no convirtiéndose en un cuidador/a.

(...) son aquellos soportes invisibles o inadvertidos, pero como son naturales para ellos están integrados. Si voy con algún amigo que me conoce desde los cinco años... ya saben que en los tramos planos yo tiro de la silla, y a la que hay una pequeña subida o bajada, sin pedírmelo ya se cogen de la silla... mucho aprendizaje, mucha pedagogía, durante muchos, muchos años. Muchas patacadas y muchos sustos. (Miquel)

A las tres vendrá una amiga mía, la Montse, y nos iremos a la piscina, y ella me ayudará a vestirme, a meterme en el agua, a lo que sea... ella también viene a nadar, no viene a mirar como nado yo. Simplemente compartimos una actividad, ella no tiene discapacidad, simplemente somos amigos, esa es la base de todo... (Miquel)

(...) cuando la gente viene aquí, la semana pasada 15 comiendo ahí fuera, pues al acabar de comer, la gente ya lo saben que cuando acaban las cosas al lavavajillas... pasan la escoba... (Miquel)

Miquel también muestra cómo enseña a las personas de su entorno a ayudarle en momentos puntuales intentando mantener al máximo su autonomía y que esta relación de ayuda no interfiera en la relación de base. Muestra la misma actitud en el trabajo.

(...) como con unas compañeras. Si tengo que poner alguna cosa en el microondas me ayudan (...) a la hora de marchar me ayudan a subir al coche. Cuando llego hago una llamada o pesco a alguien con quién coincidimos, que me ayudan a moverme. (Miquel)

Por último, Guillem nos habla de vecinos que muestran una actitud generosa y desinteresada.

Porqué tienen... tienen un corazón enorme. Sencillamente porque no... no ven una persona enferma o bien una persona en silla de ruedas o un persona ciega... Estos vecinos son únicos, la María y el Paco, y sus hijos, es que me tienen como uno más de la familia. Cualquier cosa que me falta, siempre están por mí... Lo hacen mejor que nadie, porque lo hacen de corazón (...) si tengo que ir al Mercadona, voy con ellos a hacer la compra, me la traen, si tengo que ir al banco, a la farmacia... (Guillem)

5.2.1.3. Desconocidos dispuestos a ayudar

Los diferentes testimonios muestran que los extraños que se encuentran en la calle o en espacios públicos muestran una predisposición a ayudar. Las excepciones aparecen mayormente cuando el extraño cree que no está capacitado para dar la ayuda y que puede generar un riesgo para la persona con discapacidad física. Algunos participantes muestran la ayuda de extraños como imprescindible para poder participar en la calle o en otros espacios públicos y que, por tanto, les permite moverse sin la necesidad permanente de un cuidador/a:

Siempre me quieren ayudar. Siempre. (Carles)

Recuerdo un caso en Barcelona que teníamos que entrar mi madre y yo... a una casa y me doy cuenta que hay 3 peldaños antes de llegar al ascensor. Y... se paran dos hombres y me dicen: "¿Necesitas ayuda?"... y cuando me di cuenta ya estaba dentro del ascensor... o gente que se para por la calle: "¿Necesitáis ayuda?" Esto sí que me lo he encontrado. La gente de la calle normalmente sí (que ayuda). Y la gente de aquí del pueblo, todo son... facilidades. (Montserrat)

(...) coger el tren para hacer una actividad en Barcelona y no haber coches adaptados y estar en la vía y decir "¿oye, me echáis un cable para subir...?" y la gente... luego he escuchado gente que dice que no... pero la verdad es que no me encontrado nunca, quizás alguna vez, pero... a nadie que me dijera que no. (Frida)

Casi siempre. El no, en contadas ocasiones, a veces son más por inseguridades de las personas, no tanto de uno mismo. Una persona me dijo: " No, que aun te haré caer, me da miedo ayudarte a salir, mejor ese chico joven..." a veces no es más esto. (Miquel)

Una de las situaciones a la que se refieren varios participantes, y que se repite con las personas conocidas, es el hecho de que algunas personas se exceden con la ayuda prestada, dándola incluso cuando no se ha pedido.

A ver, procuro ir bastante por la calle, o sea al volver del trabajo, del trabajo a casa, voy por la calle... voy paseando, si voy por una subida, voy poco a poco, me cuesta, la gente que, si hay, me coge la silla ya por empujamos, pero yo les digo que "no, no, no, que no hace falta", "no, pero oye, que hace subida", "Bueno, pero yo tengo que hacer ejercicio". (Antoni)

Lo que pasa es que hay los que quieren ayudar, los que no quieren ayudar ya ni te miran, ya... ya pasan de todo. Y los que te quieren ayudar quieren hacer más y, por ejemplo, yo que tengo las patas así, a veces las quieren doblar y les dices "No, no, no podrás porque ahora tengo espasmos o están tensadas". Y no, no, ellos siguen con lo suyo, normal... La última vez también, allí, me cogieron, intentando de doblar... "No podrás, no podrás" y él marrano y la silla se me levantaba y aunque caía atrás y "¡No!". Pero bueno. Ya está... acostumbrado y, además, como también he sido siempre de... de buen rollo, quiero decir, a mí que no me agobien y... y ya está. (Manel)

5.2.1.4. Estigma social asociado a la discapacidad

En las diferentes narrativas se recogen miradas, sentimientos y actitudes relacionadas con el estigma social asociado a la discapacidad. La parte de las creencias erróneas, son los denominados "estereotipos", que sesgan en gran medida la percepción y valoración de las características y conductas de los miembros de un determinado grupo social (Corrigan & Watson, 2002). Sujetas a estas creencias estereotipadas se manifiestan los "prejuicios", que son predisposiciones emocionales, habitualmente negativas, asociadas al colectivo (Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005). Por último, del pensar y del sentir, surge el actuar. La "discriminación" es una propensión a desarrollar acciones positivas o negativas hacia dichos miembros (Corrigan & Penn, 1999).

El imaginario social provee de pocos estereotipos sobre las personas con discapacidad física, y los existentes se sitúan en el extremo del "pobre desgraciado" o del héroe que tiene una capacidad de lucha ilimitada.

(...) la mirada social, en general, los vecinos, amigos, conocidos (...) es una mirada muy pobre, y muy sesgada y muy polarizada. Sólo se te mira desde, o el pobre desgraciado absoluto, desde alguien que tiene una tragedia tremenda, o el otro polo, alguien que es admirable, que me inspira muchísimo, y no sé qué. Al final son dos vías de deshumanización total (...) Al final no eres más que un personaje que tiene que ver

con las necesidades y los deseos de otro, pero no de los tuyos. Entonces, esto impregna un poco todo el ambiente social, y hace muy difícil que te puedas encontrar bien haciendo cosas. (Ernest)

(...) me he encontrado con gente que se ha parado en la calle y me han dicho "Te admiro". "¿A mí? ¿Por qué? Si no me conoces" "Porque pienso que si yo estuviera en tu situación, no podría" "Y tanto que podrías, si yo he podido" (Joana)

¿Cómo es esto de relacionarse con los otros cuando no te mueves o te mueves poco? Yo que sé, si no conozco a nadie que lo haga. No tengo ningún personaje de la literatura o del cine. (Ernest)

El "prejuicio" de esta construcción social los convierte en seres necesitados de ayuda y sin capacidad, generando sentimientos de lástima, burla y/o rechazo.

(...) salí con el niño, con el perro, iba al parque, mi perro se hacía caca y yo recogía la caca de mi perro con mi niño (anteriormente refiere que llevaba el niño en bandolera mientras un motor impulsaba la silla de ruedas). Y la gente se quedaba... un día me dijo un señor "Cómo que no te hacía falta...". Como que no tenía suficiente con el niño, que encima iba con el perro. Y yo le dije "¿Y a usted que más le da si voy o no con el perro?" ¿Por qué tiene que hacer ese comentario?... en vez de decir "¡Ah! Mira toda la familia paseando, qué bien. (Joana)

(...) si hubiera sido por la gente, yo no habría ni de haber tenido mi niño. "Pero, ¿cómo lo harás? ¿Y cuando pase esto? ¿Y si el niño se pone enfermo? Y sí, sí... Pero si pienso en todo esto no haré nunca nada. Y me dijeron una vez "Piensa que el niño es para siempre. Cuando tú te pongas enferma ¿qué harás con el niño?" Ostras, pues yo he estado enferma, y me he encontrado mal, y el niño se ha estado conmigo (...) Pues como lo hace todo el mundo, ¿no? Todas las madres tienen hijos, y se han encontrado mal, pues tienen que estar con su hijo, ¿no? (Joana)

(...) cuando estaba en el parque yo veía que la gente me miraba, y quizás cuando el niño tenía que bajar del tobogán "Ay, ¿te ayudo?" "Mira, no, mira, si lo hace él" Como que veía que decían "Ay, pobrecilla, mira como lleva a su hijo". Pobrecilla ¡no! Yo estoy en el parque disfrutando de mi hijo como estás tú (...) Quizás no puedo subirlo a los columpios más altos, pues lo pondremos en los pequeños. (Joana)

Y la palabra lástima es horrorosa. Lástima sólo se la tenemos que tener a los perros heridos. Pero te produce un doble sentimiento. Y automáticamente, lo que has de intentar es normalizar la situación y ver las capacidades que tienen todas aquellas personas para poder empezar a hacer cosas. (...) Y las personas que no tienen discapacidad y nos ven por primera vez es normal que tengan un sentimiento de rechazo. (Jordi)

El problema no es tanto que la gente te eche una mano si lo pides. La gente lo hace, pero el problema es desde donde lo hace. Porque si esto se hace desde una posición de caridad (...) muy vertical, de situarte en una posición subalterna, pues quizás me quedo en casa. (Ernest)

(...) se encontraron un chico en Vic... que caminaba mal... y había un grupo de niños que se reían de él. ¿Pero por qué? Te puede pasar a ti... Ponerse en el lugar del otro... Muchas veces piensas "Tendrías que ir tú en silla de ruedas y ya verías". (Manel)

Otra de las manifestaciones de la "discriminación" hacia el colectivo es el distanciamiento por desconocimiento o miedo a que el otro sea una carga.

Cuando te coge una enfermedad, para la gente, es como si tuvieras la peste (...) Todo el mundo se aparta... amigos, familia (...) Y realmente te quedas solo (...) La gente piensa que tú ya has acabado, que no sirves para nada. (Guillem)

Yo creo que la gente no quiere acercarse a ti porqué es una carga. Es una carga. No lo quieren, no quieren estar contigo para no tener problemas (...) (Guillem)

(...) y toda esta sobrecarga de trabajo nadie la quiere. En la medida en que la persona con discapacidad, los que somos más autónomos, sabemos transmitir que todos estos problemas no existen, y que antes que me conocieras, yo ya me espabilaba, en la medida que sabemos transmitir este mensaje, el otro se relajará y no se sentirá tan culpable. (Jordi)

Este distanciamiento puede surgir en el momento en que la persona tiene la lesión por parte de la propia red social. En este sentido, Frida expone su testimonio respecto a los amigos, precisamente en un momento del ciclo vital en que la amistad es crucial. Este hecho puede situar a la persona en un círculo vicioso, donde la falta de participación en actividades como resultado de la adquisición de una discapacidad, puede ser un freno para establecer nuevas amistades y tener las relaciones sociales necesarias para el bienestar y la salud.

Con el tema de amigos sí que tengo una experiencia un poco así. Porque no es bastante normal y más a mi edad, que tener 18 años, tuve el accidente, y los amigos desaparecen... porque yo también a esa edad es como que maduras un montón de golpe y las tonterías de ay, me ha mirado este chico, y no sé qué, la ropa, me queda bien, es como buf, no me interesaba mucho en ese momento... sí que ha habido un espacio de tiempo bastante de soledad... (Frida)

Por último, en clave de discriminación positiva, surgen las actitudes de caridad y/o sobreprotección. Estas actitudes pueden limitar claramente la posibilidad de poder participar autónomamente en actividades significativas, reforzando a su vez las creencias erróneas de falta de capacidad del colectivo.

(...) aquello que le llamamos sobreprotección. (...) A la vez que me saco la chaqueta, abro la boca, tiro de la manga, me giro, quizás tardo dos minutos. Mientras hago todo esto, la gente de tu alrededor pues, están mirando, están nerviosos, a veces tiran de la ropa, a veces... y es bueno, porque te das cuenta que la gente con buena fe te quiere ayudar, y como tú no lo haces como lo hacen ellos, o se creen que es una gran dificultad para ti, y que tienen que librate un poquito de esta gran dificultad. (Miquel)

Recuerdo una salida hace años con unos amigos en bicicleta (...) y este compañero siempre estaba delante nuestro mirando como era el camino de la bicicleta, e iba adelante y atrás, preocupado de que el camino estuviera bien. Hasta que lo cogí por banda y le dije "Escucha, tranquilo, acompáñanos, no hace falta que hagas esto, tranquilízate y pásatelo bien. Esto es muy honorable por su parte, pero tampoco queremos que te estreses por estar con nosotros, tienes que estar tranquilo y no sentirte responsable". Alguna otra vez nos hemos ido de viaje, y algún compañero sin discapacidad, asume sin que nadie se lo haya pedido un rol de proteccionista del grupo. Y no hace falta, porque las personas que hacen el viaje, aunque tengan discapacidad, son personas adultas, autónomas, y saben defenderse en el día a día (...) quizás es un mini sentimiento de paternalismo (...) La cosa es que no nos estrese tanto como para que no disfrutemos de la compañía de las personas con o sin discapacidad. (Jordi)

5.2.2. Profesionales Socio Sanitarios

La CIF clasifica los “Profesionales de la salud” dentro del apartado 3, “Apoyo y Relaciones”, y los define como todos *los proveedores de servicios que trabajan en el contexto del sistema sanitario, cómo médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos o trabajadores socio sanitarios* (OMS, 2001, p. 189). En el apartado 4 “Actitudes” se encuentran las “Actitudes individuales de profesionales de la salud” que se define como *opiniones y creencias generales o específicas de profesionales de la salud sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales* (OMS, 2001).

A continuación, se expondrán las categorías identificadas a través de las narrativas de los participantes en referencia a los profesionales socio sanitarios. Cabe puntualizar que el trabajo de varios de los profesionales socio sanitarios que se mencionan, tiene un impacto indirecto en la participación. Una rehabilitación óptima, dirigida por un fisioterapeuta, permite mejorar o mantener las capacidades que posibilitarán a la persona participar en actividades significativas, al igual que la gestión para la adquisición de un producto de soporte de manos de un trabajador social que puede proveer de mayor autonomía en varias áreas ocupacionales.

5.2.2.1. Vocación sin recursos

Respecto a los profesionales socio sanitarios, se destaca que la mayoría son personas con vocación, hecho indispensable para trabajar en este ámbito, y que si no hacen más es porque el sistema, con una importante falta de recursos, les limita.

Tendría que venir aquel terapeuta que vino antes aquí a casa, que me lo hacía muy bien. Hasta me dijo como me tenía que poner para no caer para atrás, porque tengo la costumbre de caerme para atrás yo (...) iba muy bien. Por la carretera y en las subidas, no me cansaba tanto. (Carles)

Y me apoyaba mucho porque era una chica que no te dejaba sentado (...) Ella me daba caña. Es una persona encantadora. Porque te lo hace de una manera que sin ti darte cuenta, lo haces y no te das cuenta y lo estás haciendo. Dices "ostia", pero si yo no lo hacía eso (...) Es algo muy positivo también. Pero es lo que decimos, también. Una vez a la semana. Todo es muy reducido. (Guillem)

Yo me he encontrado con fisios, que me decían "ojalá pudiera ayudarte, u ojalá pudiera hacer eso, ojalá...", pero claro, ¿qué hacemos? "Si fuera por mí" me decían "Si fuera por mí, vendrías aquí todos los días, te ponía allí a hacer ejercicios..." (Joana)

(...) con el tema de la rehabilitación, incluso lo he hablado a veces, que es muy frustrante para ellos, porque son gente que ha trabajado, que se ha formado mucho, y creo que son carreras muy vocacionales, que si haces algo así lo haces porque te gusta ayudar a la gente (...) y luego te encuentras con las carencias del sistema que no te dejan ayudar a la gente todo lo que quisieras. (Anna)

La asistente social de Sant Quirze, Maribel, mucho (sobre ayudar). (...) Ella me ayudó con la silla de ruedas, primero, me dijeron que podía pedir una fisioterapeuta domiciliaria, entonces ella es la que me lo gestiona, y la otra fue con la silla de ruedas eléctrica (...) que podía acceder a una ayuda para el mando. Y ella me lo tramita todo esto. (Montserrat)

¿Qué me han ayudado? Muchas veces, me han hecho abrir los ojos con alguna estrategia, alguna manera, alguna no sé qué... Después cada uno se lo arregla... (...) ...todos los profesionales del ámbito sanitario o de rehabilitación, pues, en momentos puntuales han sido muy importantes. (Miquel)

El trabajo que hacíamos en terapia ocupacional era más a nivel motriz, de las manos, de los ejercicios, aprender a escribir otra vez... (Frida)

Las narrativas también recogen la importancia de la actitud del profesional socio sanitario como un aspecto clave en la relación terapéutica. Las personas en proceso de rehabilitación son especialmente vulnerables ante un profesional desinteresado o sin vocación.

Dificulta la burocracia, luego te dificulta a veces malos profesionales, es decir a veces, gente que dice, ¿por qué estás haciendo esto? Una persona que viene aquí a rehabilitación lo que espera es que la persona que tiene delante esté al cien por cien, porque en ella deposita todas las esperanzas, todas las ilusiones, todos los proyectos de vida, para volver a eso, a tomar las riendas de su vida, es decir ser el máximo de autónomo posible y todo eso. Pues no me hagas perder el tiempo. Es decir, hay gente que son "putos" funcionarios, lo siento. (Manel)

Mira, yo te soy muy sincero. Asistentas sociales van a su bola. Sólo ven las ayudas económicas y las que te son necesarias y listo. Ahora, ver tu día a día, no lo ven. Y es

así de claro, ¿eh? Y duro. No ven o no quieren ver. No se quieren, diciéndolo mal, emmerdar. No quieren. (Guillem)

Hay gente que va a cumplir las horas y punto. Y de bueno, pues todo lo contrario, la gente que te lo pone fácil, la gente que ve en tu lucha su lucha, la gente que ve y se da cuenta de la importancia de tus ilusiones... (Miquel)

5.2.2.2. Modelo Biomédico

Respecto a los aspectos que limitan la participación referente a estos profesionales, mayormente tienen que ver con las actitudes derivadas del modelo biomédico. La visión del otro a través del diagnóstico, desde sus limitaciones y no desde sus potenciales, es claramente un elemento que limita ver al otro como una persona capaz de participar en el mundo. Por otro lado, aplicar el filtro del diagnóstico para prever qué actividades podrá o no realizar la persona, uniformiza e invisibiliza los recursos personales que pueden ser fuente de autonomía.

(...) poner a las personas en el mismo grupo. Es decir, todos los tetraplégicos necesitan esto, esto y esto. No. Esto es una de las cosas malas que pueden tener los profesionales. (Miquel)

Pero de hecho con los tetraplégicos, la primera receta que me dieron a mí, fue una silla de ruedas eléctrica al pie de la cama. Claro. Si yo me hubiera limitado a la silla de ruedas eléctrica, a día de hoy no conduciría, tardé 11 años a conducir, volver a conducir, ahora no haría la travesía de Sau cada año, ahora sería mucho más dependiente en todas estas actividades básicas de la vida diaria. Sería otra persona. (Miquel)

Tengo una tetraplejía que del cuello para abajo no muevo nada al principio, con lo que comporta eso, años de fortalecer los brazos y tal, de que salgo del hospital que me dicen que yo no voy a ser capaz, no voy a ser autónoma, no voy a hacer nada, y... ¿no sé puede conducir? no sé qué, tal. O sea, como que a mí me pongan límites es un aliciente. Yo sé que hay gente que eso le limita, porqué se lo dicen todos y se lo acaban creyendo, como el cuento del elefante, pero... pero conmigo no funcionaba. (Frida)

El no tener en cuenta el punto de vista de la persona, o el reduccionismo en las técnicas, son otras de las principales lacras del modelo biomédico.

Los profesionales se han formado básicamente con una visión, para mí, una visión de la diversidad funcional pobre... en el sentido de que, las prioridades, toda la intervención

que hay alrededor, no tienen que ver realmente con lo que a ti te inquieta o con lo que a ti te está angustiando (...) las sesiones de terapia ocupacional, recuerdo cogiendo bolitas de colores y poniéndolas en cajas de colores, ¿no? Podía haber hecho cualquier otra cosa un poco más significativa para mí. Y en general, como que falta este relato también como más rico y más denso, que también de otras posibilidades, al final también los profesionales piensan que tú acabarás viviendo de una cierta manera, desde la buena voluntad y desde cierto sentido de la responsabilidad, no quieren crear unas expectativas que luego no podrás alcanzar y que serán una fuente de frustración. (Ernest)

Después del ictus, fisio, todos los días, era como (simula mover el brazo arriba y abajo) uff. Era como confort... vivía con mis padres... era bueno, pues, triste, y ¡qué coño!, ¿sabes? Necesito algo, necesito estímulo, y... la danza no es...o sea, es el punto, el clic, ¿sabes? (...) Luego el lunes y el miércoles tengo logopeda a las 9 de la mañana. LA M con la A, MA (ríe). (Pina)

Una de las consecuencias de este reduccionismo es la actitud paternalista, que por evitar riesgos limita la participación de personas con discapacidad física.

Sí, hay un paternalismo muy potente, por decirlo claramente. Un paternalismo muy potente y hay cosas, formas de acercarse a alguien o decirle a alguien, que no te das cuenta de que, si lo piensas un poco, y sacas la variable de diversidad funcional, no lo harías con nadie, con alguien de aquella edad, de aquella situación. Hay un paternalismo más allá del paternalismo, que ya hay en general en la sociedad, con esta obsesión con la seguridad y con la diversidad funcional hay un paternalismo que es mucho más reforzado, mucho más potente, evidentemente desde la buena voluntad, lo que pasa es que bueno... (Ernest)

5.2.3. Servicios

La CIF establece sobre los servicios *que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos. Pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrollados en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos.*

Los bienes proporcionados por estos servicios pueden ser tanto generales como adaptados y especialmente diseñados. (OMS, 2001, p. 194).

En este apartado se presentan en primer lugar las categorías relativas a los servicios sanitarios y su relación con los servicios sociales, que como ya se ha comentado con anterioridad, tienen una importante influencia indirecta en la participación. A continuación, se presentan las categorías relativas a servicios en base a las ocupaciones a las que dan soporte. Se han expuesto los servicios identificados siguiendo un orden en función del proveedor: la administración pública, las asociaciones o la empresa privada.

5.2.3.1. Mejora técnica en los servicios sanitarios

Las mejoras identificadas en el transcurso de las entrevistas en los servicios sanitarios, hacen referencia en primera instancia a un avance en las técnicas rehabilitadoras que permite una mejor movilidad a las personas que actualmente pasan por un proceso rehabilitador.

Yo cuando tuve el accidente ya hace muchos años, en la Fundación Guttman me trataron, y recibí un grupo de enseñanzas rehabilitadoras y de destreza con la silla de ruedas que me dieron suficiente autonomía para mi día a día. En aquella época, realmente no había tanto apoyo como creo que hoy se puede encontrar en el ámbito socio sanitario y psicosocial. Entonces, no había tanta estructura de tantos profesionales que podían dar una mano. (...) Yo creo que hoy, cualquier persona que tenga una discapacidad puede tener muchos apoyos y lo tiene bastante más fácil que años atrás para poderse desarrollar. (Jordi)

(Refiriéndose a un lesionado medular en proceso de rehabilitación en la actualidad)
Consigue más movilidad, tiene más habilidades o tiene menos limitaciones quizás articulares, porque se trabaja desde una vertiente totalmente diferente a la de antes, más movilización, mucho más que intentar que no se limiten los arcos de la persona, todas sus... yo puedo tener más problemas de escoliosis, de cifosis, de malas posturas, pero en cambio ahora se trabaja mucho más eso, todo el tema de la postura, el control del tronco, toda una serie de aspectos que antes no se trabajaban. Se trabajaba también, yo estoy encantado de los siete meses y medio que estuve en Valle de Hebrón, pero bueno, mucho más limitado, se trabajaban cosas muy sencillas, además de tetra éramos poquísimos. (Miquel)

Por otro lado, los avances médicos han permitido nuevas técnicas encaminadas a ganar movilidad y a mejorar la calidad de vida de estas personas, con un claro beneficio sobre la participación en ocupaciones.

...el día que decidí volver a conducir, antes de volver a conducir se me abrían muchas opciones. Una era hacerme una transposición tendinosa para poder recuperar, bueno, para poder utilizar como un tríceps, pero eso me significaba una operación, más un año de rehabilitación, y luego hacer el otro brazo y otro año de rehabilitación. Es decir, dos años, rompiendo totalmente mi dinámica. Y yo lo que hice es el máximo de rehabilitación y potenciar al máximo, hasta ver con lo que tenía qué podía hacer. Después vi que, sin hacer la operación, y potenciando lo que tenía, podía subir al coche. (Miquel)

Yo por ejemplo me he operado varias veces en la Guttman². Me hice transposición de tendones, para poder agarrar. Y me hice también el SARS³, me pusieron para controlar los esfínteres. Tengo un aparato externo que cuando tengo ganas voy al lavabo, por eso digo que voy al lavabo también. Porque me tengo que pasar al baño también, y no llevo sonda ni nada de eso. Yo me pongo el aparato y meo. (Frida)

5.2.3.2. Dificultad de acceso a los servicios sanitarios

A pesar de los avances, el acceso a los servicios de salud es con frecuencia demasiado lento dando respuesta a las necesidades personales. Esta lentitud puede ser debida a una falta de recursos, o a la excesiva burocracia de los procesos. Cuando el servicio público se agota, o no llega a tiempo, hay quién recurre a opciones privadas, siempre que cuente con el capital necesario.

(Refiriéndose a un programa de rehabilitación domiciliaria) Es que están ahí, pero claro, hasta que tú accedes a estos recursos y tal, ostia, lo que tienes que mover de papeles, de no sé qué, de... En vez de facilitar un poco, de ayudar un poco, a agilizar los papeles y tal, todo lo contrario. Las cosas de palacio, van despacio. (Guillem)

Es el peor dolor que he tenido, sobre todo cuando me ponía la pierna (...) la pierna me hacía presión en el nervio y esto fue claramente en crescendo, ya que el neuroma iba

² El Institut Guttmann es un hospital de neurorehabilitación referente en Cataluña, que tiene como objetivo principal promover, impulsar y conseguir la rehabilitación integral de personas afectadas por una lesión medular, daño cerebral u otro tipo de discapacidad de origen neurológico.

³ El sistema de estimuladores de raíces sacras anteriores (SARS) es un dispositivo que se implanta quirúrgicamente y que permite controlar la micción y la evacuación intestinal en lesionados medulares.

creciendo y bueno, yo no sé si fue por un tema ... Yo siempre he pensado que fue un poco por un tema de descoordinación del equipo médico ... Sabes que pasas del equipo del traumatólogo hacia el equipo del rehabilitador, te derivan, pasan tres meses, las horas que las dan así ... Bueno, total, que costó casi dos años, dos años y pico, casi tres, que me diagnosticaran el neuroma y en ese tiempo no llevé la pierna. (Anna)

(Refiriéndose a un servicio de rehabilitación privado) Y bueno, digo, lo probaré, y estoy probando esta rehabilitación y la verdad es que he notado una gran mejora. Una mejora importante, de decir, es que hace dos meses no podía estar de pie y ahora, hombre, si estoy derecha tengo dolor, pero la intensidad del dolor ha bajado y veo que voy haciendo cosas que hacía un tiempo que no podía hacer. (Anna)

...cuando ya estás fuera, tienes que pagarlo todo... (Joana)

Por otro lado, es frecuente que en el momento del alta no se mantenga un programa de rehabilitación y cuando existe la posibilidad de rehabilitación ambulatoria, es con poca frecuencia y de baja intensidad.

A los 2 años me dijeron en la Guttmann, "pues ahora ya te tienes que acostumbrar a vivir en una silla de ruedas, y para casa". Y yo pensé, "¿Y ya está?". Después si tú quieres hacer en tu casa ejercicios, pues puedes habilitarte una habitación, puedes hacer lo que quieras, ya tú, en tu casa. (...)... empecé a estudiar, empecé a hacer otras cosas, y dejé la rehabilitación de lado. (...) No hay un ejercicio de continuación, no hay una rehabilitación, que diga, para mantenerte, no. Estás un tiempo, si recuperas bien, y si no recuperas, para tu casa. (Joana)

5.2.3.3. Brecha entre los servicios sanitarios y los servicios sociales

La participación en ocupaciones es un fenómeno clave cuando la persona vuelve de alta a su hogar. Aun así, no hay un acompañamiento a retomar la participación ocupacional una vez la persona ha vuelto a la comunidad. A pesar del deseo de salir a la calle, no hay ningún servicio público sanitario ni social para dar respuesta, y la participación de la persona fuera de casa queda en manos de los propios recursos personales o del entorno.

Sí que te informan un poco, pero vamos, al final eres tu... cuando sales, si no eres tú la que te buscas el que hacer... si lo haces lo haces y si no... porque tampoco hay un seguimiento (...) Sí... yo todo lo que hecho al salir de la Guttmann siempre han sido

propuestas personales, cosas que he visto, que he investigado, que me he preguntado y tal, pero no... nunca me han guiado así, no siento que me hayan hecho... "haz esto" "ves por aquí", no, no lo he sentido así. (Frida)

Necesitas... necesitas dar una vuelta, y más en verano. Ahora no tanto, cuando hace frío y tal, pero en verano, pues siempre te viene de gusto salir un poquito, tomar algo en alguna terraza, salir un poco a ... salir a ver cosas, salir un poco de casa también va bien. (...) Porque yo ahora ya no tengo el movimiento de antes cuando tenía que hacer algo, y siempre estaba metido en la ONCE... (...) Pero, esto es lo que me hace falta, tener un poco de vida... Para decirte de alguna manera ¿no? Para poder salir, poder conocer a más gente. (...) Al final puedes estar muy a gusto en casa, pero uno necesita la libertad de salir cuando uno quiere. (Guillem)

La cuestión clave es de quien es la responsabilidad de dar soporte a la participación en el ámbito comunitario, función a la que actualmente responden únicamente las asociaciones.

La asociación hace su papel, pero porque nadie más lo hace, para cubrir los huecos que no cubre, digamos, la administración, pero claro, también, quién mejor que nosotros... (...) Claro, yo creo que la Guttman al final, o los hospitales, tampoco creo que tengan que... Lo que sí que creo que tendrían que tener el papel de más contacto con las asociaciones. (Frida)

5.2.3.4. Importancia del mantenimiento al alta

Así pues, la falta de apoyos al alta contrasta con la importancia del mantenimiento en esta etapa para conservar las capacidades al máximo y por tanto la posibilidad de participar en actividades.

En un futuro inmediato, empezar a hacer natación, estar un tanto en forma, hacer como un poquito de rehabilitación que noto que necesito, porque es verdad que bajas. Yo antes me metía en la bañera con un movimiento, y ahora me cuesta. Que digo, "Ostras pero, ¿qué ha pasado?" (...)...pues porque cuesta, porque ya no ejercitas los brazos como antes, porque has dejado de hacer una especie de ejercicios que antes hacías, y era más fácil, y ahora ya no. Y esto lo tengo que volver a coger, porque... no puede ser. (Joana)

Claro, con mi lesión somos poquísimos que conducimos en toda Cataluña y España, claro ya hace 22 años de mi lesión, en enero cumplirá 23 años, los que tienen mi lesión

ahora, tienen más movilidad, tienen una rehabilitación mucho mejor que la que yo tuve hace 23 años, esto quiere decir que yo tengo que hacer continuamente para estar a la altura y para mantener mis músculos y todas las cosas al máximo de potenciadas para poder ser autónomo, a la que yo me dejo un poco, a la que he tenido una llaga, cualquier tipo de incidencia, tengo que recuperar fuerte. (Miquel)

Sobre esta necesidad de mantenerse, surgen varias ideas a destacar. La primera es el deseo de hacerlo dentro de la comunidad, dejar atrás el ambiente hospitalario, pero saliendo de casa.

Toda esta rehabilitación que siempre he tenido que hacer porque no he podido nunca dejar de hacer rehabilitación... (...) Durante los primeros años todo lo hacía en el hospital... hasta que llega un punto en que dices: "Ostras es que estoy harta de este ambiente, de este entorno", porque carga mucho, ¿no? Y entonces me busqué otras vías de trabajar mi físico, pero que fueran más lúdicas para mí, ¿no? Que me resultaran mucho más agradables que las que hacemos en una rehabilitación o con una fisio ... (...) desde los dieciocho años que tienes el accidente, pasa todo este tiempo, y llegas a los cuarenta y nueve que tengo ahora, que estás en otra edad, con otro físico, con otras ... que tienes otras capacidades, ¿no? Y eso, pues, lo he notado mucho (Anna)

Si yo lo que quiero es salir de mi casa, y tener un lugar donde poder hacer ejercicios. Y volver a mi casa, yo no quiero hacer rehabilitación en mi casa, yo quiero salir. Y entonces un rehabilitador que conocíamos y tal me dijo, "¿Por qué no te apuntas a un gimnasio? Pero no un gimnasio de gente con silla, ves a un gimnasio de gente que esté bien, y tú haces los ejercicios que tú puedas". (Joana)

Por último, Miquel habla de lo útiles que han sido los productos de soporte que se le realizaron en la etapa rehabilitadora para la participación en ciertas actividades, y las dificultades para reponerlos cuando se rompen, debido a que no hay atención ambulatoria o servicio de terapia ocupacional en atención primaria. De nuevo, la falta de continuidad asistencial compromete la autonomía de las personas con discapacidad física.

...salí con un neceser estupendo de "Valle de Hebrón" y a medida que se fueron rompiendo, las fui suprimiendo, desde la de afeitarme hasta la de peinarme. (...)... son necesarias, son importantes para mí, por ejemplo, las de teclear con el ordenador es impepinable que sí o sí, la tengo que hacer ir porque al no tener los extensores de dedo, no puedo estirar el dedo, no puedo teclear, de dedo en dedo. (...) Cuando se me rompieron, pues, como no tienes un terapeuta al lado que te lo haga al momento,

pues, tienes que intentar encontrar la manera de cómo hacerlo funcionar, y luego ver si realmente la función de la manera como lo haces es la misma, o ya no. (Miquel)

5.2.3.5. Servicios de apoyo a las actividades de la vida diaria

Los servicios públicos más frecuentes, son los que dan soporte a las actividades de la vida diaria, en especial las básicas. Algunos participantes tienen servicio de trabajadora familiar y dos de ellos están en un proyecto piloto sobre asistencia personal que está subvencionado por el Ayuntamiento de Barcelona, y gestionado en colaboración con el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.

Sí, sí, cada día me viene una chica... Quiero decir, tres chicas. Una por la mañana, una que trae la comida y una por la noche. Para darme las pastillas y eso. Me traen el almuerzo y entonces, qué más... Por la mañana me lavan. Entonces el lunes viene una chica a fregar el suelo. La cena, voy a cenar fuera o no ceno. (...) Me lo pusieron servicios sociales. (Carles)

He entrado en el proyecto cuando estaba viviendo ahí, nos dijeron que lo iban a abrir y tal, yo me apunté y entré. (...) Llevan 10 años, ¿eh? O sea, el proyecto de la OVI⁴ empezó hace 10 años y era como una prueba piloto y así y son 10 años, que en 10 años 60 personas... es un oasis total. (Frida)

Otro de los servicios recurrentes proporcionado por Servicios Sociales, es el de la teleasistencia, que consiste en un colgante con un pulsador que se encuentra conectado mediante una línea telefónica a una central receptora, permitiendo al usuario avisar en caso de urgencia. Aunque la teleasistencia no tiene una relación directa con la participación, es un mecanismo que favorece que la persona se mantenga en el domicilio con seguridad, evitando la institucionalización, y por tanto incentivando la autonomía en las actividades de la vida diaria.

Y cuando me quedo en casa tengo una teleasistencia de estas por si caigo. (Carles)

Por eso ahora tengo la teleasistencia, tocas y en un rato ya llegan. (Manel)

Otro de los servicios que favorecen la autonomía son los relativos a los productos de soporte, que en este caso son coordinados por terapeutas ocupacionales. El primero referido en las

⁴ La Oficina de Vida Independiente es una entidad sin ánimo de lucro dirigida y gestionada por personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia personal vinculadas al Movimiento de Vida Independiente. Tiene como objetivo crear un modelo de cooperación, capacitación y autogestión basado en los derechos humanos y los valores de la Vida Independiente.

narrativas es el Servicio de Ayudas Técnicas "BAT Osona", que depende de Servicios Sociales, y facilita la vida diaria a personas en situación de dependencia y a sus cuidadores y familiares, orientando sobre el uso de productos de soporte, que cede temporalmente para su entreno, y asesorando sobre como cuidar a la persona con dependencia. El segundo es el Centro para la Autonomía Personal "Sirius" del Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familia de la Generalidad de Cataluña, que es un centro de referencia territorial que promueve la autonomía personal, la mejora de la accesibilidad y que favorece la integración social de las personas con discapacidad de todas las edades.

Y aun hemos tenido suerte de que el bipedestador, por ejemplo, la silla que traerán ahora, que me dejan, hasta que no haga los papeles para la nueva, esta me la traerán de San Tomás y el bipedestador del Bat Osona. (Manel)

El ordenador me lo adaptaron desde Sirius. Entonces tiene una pant... una webcam independiente del ordenador. Instalas una webcam sobre la pantalla y yo llevo un pequeño detector, como un punto, entre medio de las cejas, que es mi ratón. Entonces la webcam detecta mis movimientos de cabeza y en la pantalla, en el ordenador tengo otro programa que es un teclado virtual. (...) O sea, yo puedo hacer funcionar a través de este programa el ordenador como cualquier otra persona. (Montserrat)

Pero cabe destacar que las ayudas públicas destinadas a los productos de soporte son mínimas, puesto que proveen de silla de ruedas muy básicas o no cubren otros productos de soporte que algunas personas optan por conseguir a través de empresas privadas.

No, claro, una silla de 1300 euros es un hierro, pesa mucho... claro que lo podría hacer, poderlo hacer se puede hacer, pero es mucho más costoso. Entonces una silla ligera, de aluminio te facilita el día a día. Yo hasta ahora usaba una marca concreta, ahora me he cambiado de marca, tengo una silla nueva y la verdad es que lo he notado, porque tecnológicamente han avanzado las sillas, pesan mucho menos, es plegable igualmente, es decir que notas el cambio. (Jordi)

Claro, ahora por ejemplo cuando vamos a la playa, hace dos años que alquilo una grúa. O sea, el mes de agosto, porque yo también me voy cuatro días con mis padres a la montaña, pues alquilo una grúa en la ortopedia. Y nos vamos de casa con la grúa. Y ahora quizás es más fácil porque ya no tienen que hacer la fuerza ellas para levantarme. (Montserrat)

De igual manera, también hay participantes como Manel, que pagan a empresas privadas el servicio de soporte a la AVDS básicas. Por otro lado, aunque es bastante excepcional, Frida nos habla de Clara, su perra de asistencia que le ayuda a vivir autónomamente.

Cada día, para levantarme, vienen unas chicas de FADO, que te levantan. (...) ...me llevan a la ducha, me ducho y mientras hacen la cama, luego me visten (...) Pagando, pero lo tengo. (Manel)

La Clara, es un perro de asistencia. Me ayuda a abrir las puertas de casa, a cerrarlas. Sobre todo, a coger cosas del suelo, las llaves, debajo de la cama, el móvil. Si me caigo me puede traer el móvil, por ejemplo y llamar a alguien. Me quita la chaqueta, me quita los calcetines. Abre las luces, las apaga, cierra una puerta, cierra un cajón, te trae algo... (Frida)

En referencia a las AVDS instrumentales, una de las más fundamentales es la movilidad en la comunidad. Esta actividad comprende todo lo relativo al uso de transporte público y privado, pero también el desplazamiento a pie o en silla de ruedas por la calle. En este caso, el transporte, tal como recogen las siguientes narrativas, es sinónimo de libertad, y por lo tanto un claro facilitador o limitador de la participación.

Si tenemos medio de transporte, tenemos libertad para escoger, tenemos libertad para poder actuar, para poder estudiar, ir a trabajar, buscar un trabajo, tener ocio etc. Si no nos podemos desplazar todo es más complicado. (Jordi)

Desde la administración pública existen algunas ayudas respecto al transporte, pero son mínimas. Antoni nos expone un servicio de taxi subvencionado por el Ayuntamiento de Barcelona, y Guillem nos habla específicamente de un servicio de transporte sanitario para llegar al centro de rehabilitación.

Después me viene a recoger un taxi, estamos en Barcelona, un taxi mono-volumen, es un servicio de taxi subvencionado por el ayuntamiento, lo he de solicitar cada año y me llevan al trabajo. Es una compañía de taxis, que toda su flota son mono-volúmenes accesibles y entonces cada año hago una solicitud por escrito a Cetransa, que es una empresa pública, creo, del ayuntamiento, vamos... si en el trayecto que necesito para ir al cole, o a un tratamiento, o a una actividad continuada, no hay combinación de transporte adaptado, se comprometen a proporcionarme el servicio de un taxi accesible. (Antoni)

Llamo a la asistente social que tengo, Imma, y ya llama a Maite, de Cruz Roja. Y lo combinan, me viene a buscar el transporte sanitario, me lleva... Todo muy bien, muy bien. (Guillem)

Hay asociaciones que también dan soporte al transporte en las actividades recreativas que ellos mismos organizan.

Sí, me viene a buscar la furgoneta que tienen en ADFO⁵. (Manel)

Vienen en una furgoneta de estas adaptadas, y te llevan a la piscina, si quieres hacer piscina lo haces en Vic. (Guillem)

Si nos centramos en los soportes referidos para el entreno de la movilidad en la calle, son las asociaciones las únicas que dan respuesta a este tema. Guillem también refiere que el entreno que le ofreció la ONCE, no fue solo en la movilidad en la calle, sino también en referencia a otras AVDs instrumentales. Aun así, cabe destacar que este es un caso particular, pues el hecho de ser el único participante con ceguera, permite que acceda a servicios específicos.

Claro, en el hospital, los fisioterapeutas, en el gimnasio, me enseñaron pues a pasar a la cama, a desnudarme, a ir al cuarto de baño, a pasarme el coche, eso sí, eso me lo han enseñado. Pero en la calle, ir por la calle fue la asociación. (Antoni)

... gracias a la ONCE me he adaptado muy bien. Porque yo he vivido solo siempre. Me he hecho la comida, he hecho de todo, he limpiado, he lavado el piso, he ido en metro en Barcelona... he ido en tren. Para todo, para todo. Me enseñaron muy bien a llevar el bastón, la vida diaria, pero muy, muy, muy bien. (Guillem)

Otra función aportada por las asociaciones es la de poner en contacto a personas que acaban de ser altas al domicilio con otras que llevan años conviviendo con la discapacidad física. En algunas ocasiones es el mismo recurso sanitario el que realiza la demanda a la asociación de referencia.

Yo hace 30 años que voy con silla, estuve 1 año en el Instituto Guttman. Y allí en el Guttman, ya te hablaban de la asociación Aspaym de lesionados medulares. (...) en el mismo centro me proporcionaron un contacto de una persona que tenía una lesión

⁵ La Asociación de Disminuidos Físicos de Osona es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir la inclusión social de todas las personas de la comarca de Osona con algún tipo de discapacidad física.

muy parecida a la mía, y que hacía años que ya le habían dado de alta, y visitando a esta persona, me dio muchas ideas para el día a día. (Antonio)

Sí, yo creo que la Guttman hace la función que tiene que hacer, que te informa, yo por ejemplo en Aspaym hacemos charlas en la Guttman, pues a padres y a pacientes, que cosas pueden hacer, que cosas que tal... pero no quiere decir que todo el mundo pase por ahí. (Frida)

...y luego tenemos un proyecto de asistencia personal, un proyecto de atención al nuevo lesionado medular, que son estos acompañamientos a alguien, por ejemplo que salga de la Guttman, por si... saber cómo otra persona viaja, como otra persona como lo hace para el proceso de independizarse, pues esta persona le acompaña y le explica o le enseña su casa o le enseña como hace o inquietudes. Aunque cuesta... (Frida)

5.2.3.6. Servicios de apoyo a las actividades recreativas

Las actividades recreativas son las referentes al ocio y a la participación social. Desde el ámbito sanitario, hay servicios que ofrecen actividades durante el proceso de rehabilitación, o asesoramiento al alta y en posteriores seguimientos.

Yo creo que me han ayudado, porque ya te digo que en el Guttman me proporcionaron el contacto con Aspaym, después... la administración... las webs de la administración, cuando he de montar o tenemos que montar un viaje, consultamos también la web de la Generalitat de Cataluña en el apartado de turismo, hay información sobre actividades accesibles, y sobre todo en el entorno de Cataluña, pues, me parece que fue el volar en globo que fue gracias a la web de la Generalitat. Sí... he encontrado recursos. (Antoni)

Esto me parece que fue el Guttman que me lo propuso. Con una de estas revisiones anuales, y tal. Así como cada año, bueno cada año y medio, que me hacen la revisión en el Guttman, te hacen unas placas de rayos para ver las articulaciones, una ecografía para ver cómo están los riñones... hacen unos tests psicológicos para ver cómo estoy. Y también me proporcionan un dossier actualizado cada año y medio, asociación... servicios... (Antoni)

Bueno, la Guttman, sí que tiene su parte de rehabilitación, de autonomía, tema deportivo, sí que es verdad que... por ejemplo el tema de la piscina, o sea, yo recuerdo

que íbamos una vez a la semana, o así, a un centro a hacer piscina, a hacer tiro con arco, no sé qué más... Y dentro de la Guttman, por ejemplo, hacíamos yoga también, bueno son las que venían a ofrecer, y sí, empiezas a ver que hay otras cosas que hacer. Sí que te informan un poco, pero vamos, al final eres tú... cuando sales, si no eres tú la que te buscas el que hacer, o tal, o no sé... si lo haces lo haces y sino... porque tampoco hay un seguimiento. (Frida)

A pesar de ello, sólo las asociaciones ofrecen oportunidades de participar en actividades una vez la persona ha vuelto a la comunidad. Por lo general, estas actividades son sólo para el colectivo de personas con discapacidad (yoga, ciclismo, natación...) y en algunos casos puntuales, como Areadaptada, son proyectos de ocio inclusivo.

Tenemos una actividad de varias veces por semana, por el río Besos con un monitor, tenemos unas handbikes y es salir a hacer una ruta por el río o por Barcelona, depende de cada grupito según la potencia que tenga de recorrido, y pues eso, hacer un recorrido, se hace su merienda o su desayuno, charlan tal, es así social y deportivo. Y es muy guay, es una actividad muy chula, porque casi siempre todo está mirado desde el punto de vista de la competición. Si haces básquet competición, si haces tenis es para competir, no es para "voy a echar la tarde un rato", voy a hacer un poco de ejercicio y ya está, sin ningún tipo de competición... (Frida/ en referencia a ASPAYM)

(Refiriéndose a ASPAYM) Y luego hemos echado proyectos de meditación de mindfulness, de yoga, de... actividades, cenas, comidas, bueno, yo creo que al final hemos hecho muchas cosillas... (Frida)

(Refiriéndose a Areadaptada) El último día que estuvimos con el Albert en Las Bardenas (salida en grupo con bicicletas de 3 días). Son tres furgonetas llenas de positivistas. (...). La bici, el ping pong, son gente que lucha... pero en cambio por la mañana el lunes y el miércoles que tengo que ir a la logopeda... tú cuando entras en la sala con cara de póquer... otro día más... otro día más... me calienta como buaf... y no sé, no... (Pina)

Después fui a parar a la Troca⁶, he tenido mucho contacto con gente con discapacidad y eso me ha servido de mucho. Yo te cuento esto, pero voy a la Troca y veo gente mucho más jodida que yo, pero muchísimo más y dices, si ellos pueden yo también puedo, eso a mí me ha ayudado muchísimo. Yo creo que, en mi caso, y con mi discapacidad pues igual estoy bastante... a menos de cosas como el baile si no hubiera encontrado un espacio tan específico como ha sido la Troca, no lo podría hacer... (Anna)

En participación social, se describen los grupos de encuentro para personas con necesidades sociales o de comidas y cenas para los asociados de ASPAYM.

Hacemos una reunión dónde va un grupo de gente... (...)...salimos, hacemos un café, el otro día estuvimos en mi casa, de las cuatro a las siete de la tarde, estuvimos aquí conversando. Y muy bien. (...) el grupo se llama "Punto de Encuentro", muy bonito, gente voluntaria de Cáritas, gente espléndida. (Guillem)

(Refiriéndose a ADFO) También se juntan cada lunes o cada martes, se juntan y tal y se conocen y todo eso. Me haría gracia conocerlos a todos porque así tienes contacto. Gente de tu situación y todo esto, pues va bien. (Guillem)

Frida sugiere que, quizás el formato en dónde la asociación propone y la persona con discapacidad consume, no potencia la capacidad de decisión y (auto)organización del propio colectivo.

...siempre acabo con lo mismo, es que cuesta mucho mover a la gente con diversidad, o sea como que se hagan dueños de su propio... yo te ofrezco la estructura, cread una comisión para hacer un viaje, va, mucha gente quiere hacer un viaje, pues pongámonos unos cuantos, y elegís el viaje y tal. No hay manera. Ya creo que la estructura asociativa, creo que es como, va que me lo hagan todo hecho. (Frida)

5.2.3.7. Servicios de apoyo a las actividades productivas

En el presente estudio, son pocos los participantes que trabajan o estudian. Este hecho reafirma los resultados del informe Qvidlab 360 del Instituto Guttmann, que refiere que la población con lesión medular es poco activa y la mayoría ni estudian ni trabajan, ni realizan otro tipo de actividades productivas (Curcoll Ll et al, 2009). Según el Observatorio Estatal de la

⁶ "Liant la Troca" es un colectivo de danza integrada compuesto por personas con diferentes capacidades tanto artísticas como motrices, que acercan al espectador conceptos como capacidad, integración, accesibilidad o inclusión.

Discapacidad, la tasa de empleo en 2013 de personas con discapacidad sobrevenida era de 37,4% en comparación con el 77,2% de las personas empleadas sin discapacidad (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2015). Así pues, en el ámbito del trabajo, el único soporte que se ha identificado, en este caso proveniente del mundo asociativo, es el empleo protegido de la Fundación ONCE.

Una pasada. Y es lo que te digo. Todo lo que he aprendido es por los de la ONCE. Y empecé a vender cupones y muy bien. Vender cupones también te mantenía activo. Socialmente, físicamente, mentalmente... Estaba activo. Y estaba muy bien la época aquella. (Guillem)

Respecto a la educación, Miquel refiere que ha habido una evolución en el ámbito, fruto de un cambio de paradigma, que contempla las adaptaciones curriculares como una manera de llegar a las competencias por otras vías.

Hace 23 años, si una persona tetrapléjica hubiera ido a INEF, le hubieran dicho que aparte de estar tetrapléjico, está chiflado. Ahora sí que seguramente podría estudiar INEF, pero con adaptaciones curriculares y todo eso. (Miquel)

5.2.3.8. La asistencia personal: soporte integral

La única figura que dentro de sus competencias puede dar soporte en todas las áreas de participación ocupacional es el asistente personal. Los participantes que reciben este soporte están dentro de un proyecto piloto en Barcelona que, después de 10 años de iniciarse, da servicio a 60 personas. Otras experiencias con asistencia personal en España son erráticas, inexistentes o proveen de muy pocas horas a la semana, aparte de contar con una insuficiente regulación en la normativa pública (Rueda, 2013). De este modo, difícilmente la asistencia personal puede cumplir con sus objetivos. Ernest y Frida reciben asistencia personal del proyecto piloto y Montserrat paga a una persona para que haga funciones de este tipo.

Luego el tema de la asistencia personal, yo creo que es una gran herramienta... (...) Yo he estado muchas veces en casa, pues porque salir... pero salir con mis padres... pues igual hubiera teniendo la asistencia personal "pues oye yo quiero ir a..." pero sintiendo que voy yo, la asistencia personal son mis pies y mis manos y me acompañan pero no tengo que pedirle a un amigo, no sé qué. Yo creo que la asistencia personal es una gran herramienta que tendría que acceder todo el mundo. Porque eso también hace que tu madre, tu mujer, tu no sé qué, no tenga que cuidarte, no deje de trabajar, porque esto también es un tema, que también implica a otros miembros de la familia

todo eso, dejan de trabajar, dejan de no sé qué para cuidarte, entonces eso sería también una herramienta súper imprescindible para insertarte en la sociedad y participar. Acompañarte al trabajo, a lo mejor alguien me pueda contratar a mí y puede pensar "pero tú necesitas para el baño o tardas...", pero yo tengo mi asistente y me ayuda, también ese soporte, laboral, por ejemplo, facilitaría también. (Frida)

Hay todo un trasfondo en que es necesaria la asistencia personal para poder hacer estas cosas de activismo, comenzando por el hecho de que te has de levantar de la cama. (Ernest)

Porque sí que igual en mi isla de mi casa soy autónoma, puedo moverme bien. Pero para sacar la ropa de verano a invierno, a eso quien se lo pido. Tengo que llamar a mis padres o a un amigo tal, pero bueno, tampoco están, bueno tienes que estar siempre pidiendo, siempre estás ahí de caridad. Ahora tengo lo que necesito cuando lo necesito y a la hora de salir, de querer viajar, de... no solo en tu mundito, sino de abrirte afuera, es una libertad total poder contar con eso. (Frida)

Por ejemplo, este verano fui a Berlín a hacer un encuentro de danza que fueron 8 días y por primera vez fui con mi asistente personal. Porque claro, en mi entorno sí que funciona más o menos, mi día a día, salir de casa, con mi coche y así, pero cuando sales fuera, hay un lavabo que ya no controlas, te encuentras cosas que... y más si es una salida de 8 días, quieras que no es una ansiedad, de que no sabes qué te encontrarás, que no te das cuenta, pero que bueno, está ahí. (Frida)

Soy vegetariana y claro, ser vegetariana significa que mi madre debería hacer doble comida, doble cena... Pero bueno, a veces esta chica pues dice que es divertido porque hacemos de todo. Un día escaneamos, un día cocinamos, otro día, no sé, hacemos zumos, también es la persona que me limpia esta casa y entonces un día también le hago limpiar una parte de la casa de mis padres para que no tenga que hacerlo mi madre... Bueno, ¿sabes? Contrarrestar a veces que... ya que mi madre me ayuda, pues, entonces yo... Que lo pueda hacer Anna, y la pago yo. (Montserrat)

La asistencia personal no sólo permite participar en una variedad de actividades dentro y fuera de casa, sino que además el control de qué se hace y cómo se hace está en manos de la persona que recibe la asistencia. Estas características de autogestión están en consonancia con el modelo social de la discapacidad que reivindica el concepto de autonomía como tener el control de sus propias vidas.

Hace 10 años que estoy en un proyecto de asistencia personal auto gestionada que financia el Ayuntamiento de Barcelona y gracias a ello realmente yo escojo las personas que me hacen de asistente, yo decido cuáles son los horarios, qué se hace, cómo, dónde, cuándo, digamos que en estas cosas básicas tengo bastante margen de cesión. Tampoco es que es una libertad absoluta, porque si un día quieres ir a la cama a las 4 de la madrugada, pues, deberás negociar, o quizás sea muy difícil o se te puede disparar el gasto o el presupuesto no llega. O sea, hay unas limitaciones, o sea la asistencia personal también está constreñida un poco como un intento de limitar mucho el gasto, para que no haya cosas superfluas, pero claro, es muy difícil decir qué es superfluo y qué no. Claro, al final, cosas de socializar tienen mucho que ver en eso, en salir y hacer cosas a los horarios que no son los horarios de trabajo ni los horarios de oficina, y si esto se te rompe o esto no es posible, pues no es algo menor, no es algo menor. Y en cambio es difícil, que a pesar de que la asistencia personal es muy flexible, pues, es muy flexible pero también tiene sus dificultades y sus limitaciones. Dentro de esto, diría que tengo un control sobre mi vida cotidiana bastante aceptable. (Ernest)

...tener asistencia personal, este rol es totalmente que tú tienes que tomar decisiones o en todo momento, es para darte libertad. No es un cuidador que te dice, esto no, esto sí. Tú decides. Pero sí que es verdad que es una figura que es un proceso de aprendizaje. No es fácil tener a alguien al lado y pedirle con todo lo que conlleva, y también con toda la historia que ya llevas de lo que conlleva pedir, esta persona está trabajando. No le vas a expedir lo justo, sino lo que necesitas. (Frida)

En la OVI (Oficina de Vida Independiente) funcionamos con autogestión. Tenemos un presupuesto al año y unos mínimos, pero tú pones el precio a la hora, el horario, lo que necesitas, mientras que tu presupuesto te alcance, como si un mes quieres gastar no sé cuánto y otro mes... los contratos todos desde la OVI, pero tú lo decides todo, la persona, las entrevistas que haces a tu asistente, tú eliges todo. Esto es muy interesante. (Frida)

Otro aspecto a destacar de la asistencia personal es que tiene un impacto positivo en el entorno social más próximo y evita las interferencias en las relaciones derivadas de la necesidad de ayuda.

Y después de qué manera te relacionas con la gente dónde estás. Yo me di cuenta que quieras o no, tú sabes que necesitarás en algún momento cosas, algún apoyo de alguien, entonces, de qué manera estás en el lugar, si estás tranquilamente, desde lo

que tú eres o si me caes bien o no me caes bien, te hablaré de una manera, pero si yo sé que después tendré que pedirte ayuda, té pondré más buena cara si después sé que necesitaré, ... que no es así al 100% pero sí que hay un punto de ... Cuando tengo una persona que es mi asistente personal y sé que no voy a necesitar nada de nadie, porque ya lo tengo cubierto, pues puedo ser como soy totalmente, y si me tengo que enfadar contigo me voy a enfadar, es un apoyo muy interesante ... (Frida)

Cabe destacar que, a diferencia de España, hay países europeos como Gran Bretaña, Suecia y Noruega que ya tienen establecidos los servicios de asistencia personal desde hace más de 20 (García, 2003). A su vez, Frida relata como el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad quiere regular la formación de los asistentes personales a través de la Confederación Española de Discapacidades Físicas y Orgánica, hecho que colisiona con el modelo del cual se desprende este servicio.

Creo que en Barcelona hay unas 60 personas. Llevan 10 años, ¿eh? O sea, el proyecto de la OVI empezó hace 10 años y era como una prueba piloto y así y son 10 años, que en 10 años 60 personas... es un oasis total. Yo ahora lo pienso y es que en otros países esto es como, todo el mundo tiene asistencia personal, y con discapacidades súper... y a nivel de danza, que yo he visto a gente de otros países con parálisis cerebrales con tal, tienen sus asistentes y claro eso es la clave para tener autonomía y libertad. (Frida)

Ya empiezan. Yo por ejemplo en Aspaym también tenemos un proyecto de asistencia personal, pero bueno, es mínimo porqué podemos ofrecer 2 horas al día por persona. Que para mí no es asistencia personal, es una ayuda, pero no es una asistencia personal que puede elegir. Pero ya desde la federación, desde Madrid, desde el Ministerio, tal, ya están pidiendo que los asistentes tienen que tener una formación tal de 300 horas, de no sé qué. (...) ...igual lo escojo por carácter, por feeling, por lo que sea, porqué yo le hago la formación, esa es la idea. Yo lo formo. Sí que es verdad que una base siempre va bien, pero bueno, que al final, cada cual, piensa además que... pues tiene que hacerle tactos, quién mejor que yo, que tienen que hacerme tactos a mi, que por mucho que hayas estudiado, yo sé si me va mejor así o así. Entonces, esperemos que... la primera noticia es... espero que en Barcelona o tal no llegue. (Frida)

Pero la asistencia personal también genera nuevos retos, como el dilema entre intimidad y autonomía a la hora de contar con este soporte en el amplio abanico de actividades del día a

día. Además, la falta de proyectos de esta índole no contribuye a que la población general conozca la figura y de qué manera convivir con ella.

Hay algo muy clave para mí con el tema de la asistencia personal, es la tensión que hay siempre entre autonomía e intimidad. Cuando más autonomía quieras... y no depender de los otros, de la familia, de los amigos, de los que te vas encontrando por el camino, pues menos intimidad tienes. A pesar de la metáfora de que el asistente es como nuestras manos, no es una metáfora, detrás de aquellas manos hay una persona, evidentemente, por tanto, menos intimidad si quieres autonomía, y al revés, si quieres priorizar tener más intimidad pues pierdes autonomía. (...) Es un equilibrio además muy dinámico. No hay un punto que te sirva para todas las situaciones, si no que en cada una tienes que ir viendo, siempre aprendiendo, y es bastante irresoluble, es decir, nunca acabas de estar del todo contento, vas probando, vas ensayando, es difícil. Normalmente cuando hago cosas puntuales con la familia, con amigos, yo priorizo más la intimidad y prefiero sin un asistente presente allí en ese momento. Si por ejemplo voy a un acto que tiene que ver con el activismo, me interesa más visibilizar el asistente, entonces voy con el asistente, si me ha de ayudar con la chaqueta, si he de comer, si he de beber agua, si tengo que... Y luego situaciones como intermedias, por ejemplo, si haces un viaje, normalmente prefiero hacerlo con asistente, aunque vaya con amigos o con pareja o con la familia, estoy más cómodo con mi asistente... (Ernest)

Y sólo con actividades así, como un viaje que es más largo, que aunque haya amigos o familia, quiero que sea también con el asistente y esto conlleva una complejidad importante. Una cosa son las personas con las que vas a las que tú les haces el discurso y ya lo entienden que toca esto, pero como no lo tenemos practicado, quiero decir, ni práctica cotidiana de alguien que hace las cosas con asistente, no hay referencias culturales de cómo es esto, entonces todo el mundo está muy desubicado. (Ernest)

5.2.4. Sistemas y Políticas

En última instancia los servicios vienen regulados por los sistemas que dependen de las políticas de cada estado, región o municipio. Así pues, *las políticas representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades de ámbito local, regional, nacional o internacional* (OMS, 2001, p. 194). Estas normas, a su vez, *rigen o regulan los sistemas que representan el control administrativo y los mecanismos*

organizativos diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios que proporcionan beneficios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad (OMS, 2001, p.194).

En este apartado se recogen narrativas referentes a sistemas y políticas en el ámbito de la arquitectura y construcción relativas a la accesibilidad de espacios públicos y privados, de la seguridad social en relación a las prestaciones económicas y por último de los sistemas y políticas de apoyo social, y en especial las leyes específicas referentes a la discapacidad.

5.2.4.1. Políticas de accesibilidad

La accesibilidad en España está regulada por leyes autonómicas, que a pesar de ser extensos marcos normativos con información detallada, comúnmente son incumplidos debido a determinados problemas de aplicabilidad (Sala Mozos & Alonso López, 2005). Las narrativas de los participantes reflejan esta distancia entre la normativa y la accesibilidad última de espacios destinados a la participación de actividades de la vida diaria, recreativas o productivas.

5.2.4.1.1. Accesibilidad en los espacios de las actividades de la vida diaria

El lugar por excelencia de este tipo de actividades es la casa. El primer aspecto a destacar, a pesar de la normativa que lo regula, es el desconocimiento sobre la accesibilidad en el ramo de la construcción.

Aquí han venido a hacer cosas para la barandilla del inodoro y no tenía ni idea el chico de como se hacía. La ducha, si tú ves el escalón que han dejado... Y es esto lo que está fallando... Será igual hacer la ducha con escalón o sin escalón. Joder, pues hazla sin escalón, ¿no? Aquí también hay ignorancia, desconocimiento... (...) Pero es que el ramo de la construcción debería saber más sobre discapacidades. (Guillem)

Falta de formación. Y que la gente que se forme que realmente tenga interés por hacer las cosas. No hacerlo pam, pam, pam, ya está, terminado. Si lo has hecho, hacedlo bien. Repasa, mira bien que quede bien realmente. Que no tengas que volver cuatro veces por la misma cosa. Que lo hagas una vez y basta. ¿No es más sencillo así que venir cuatro veces, o cinco veces? (Guillem)

Teniendo en cuenta, por un lado, la necesidad de que la vivienda sea accesible, y por el otro la precariedad económica de este colectivo, cabe destacar que hay pocas opciones para las personas con discapacidad física de conseguir una casa dónde vivir autónomamente. Poder

optar a un alquiler social como refiere Guillem en su narrativa, puede suponer dejar el lugar de residencia habitual y por tanto propiciar un alejamiento del entorno social habitual.

Pero nada, y lo que salía era privado y no veas lo que costaba el alquiler y bueno, empecé a buscar y se me encendió la bombilla, (...) y sí, había pisos en Mataró, pero de una habitación, había pisos en Gandesa, hay pisos a no sé dónde, bueno, súper lejos de Mollet y tal, nada por la comarca y salió este de Torelló, y lo vine a ver y me asignaron uno pequeñito, y dije que no. Entonces el chico, Isidre, dijo "osti, te tengo uno para ti", y me asignó este de aquí que me gustó mucho, y mira desde entonces, ya llevo ahora en Torelló tres años. Es alquiler social. Pago ciento... ¿cuánto es? Ciento setenta y ocho al mes. (Guillem)

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008), en España, en 2008, 3.847.900 de personas con discapacidad vivían en domicilios frente a 269.400 que residían en centros. Siguiendo con la tendencia general, los participantes de este estudio viven todos en casas particulares, pero a pesar de ello, la opción de vivir en una residencia puede ser necesaria en un futuro, cuando ya no exista el soporte de la familia, o durante una temporada para dar un descanso a la relación familiar tan centrada en el cuidado. Sin embargo, la realidad es que hay muy pocos recursos residenciales para adultos, en especial de naturaleza pública. Manel nos habla de una residencia de puertas abiertas con un formato menos rígido, típico de otras instituciones. A pesar de ello, tiene un coste económico elevado, y de nuevo puede suponer el desplazamiento de la persona a otra comarca, con el riesgo de desarraigo consecuente.

La gente joven como yo, no hay residencias para gente joven. No hay. Es que tú busca, no hay. Y si la hay... tres mil quinientos euros en Sant Cugat. De una habitación, ¿eh? Si quieres habitación compartida, dos mil quinientos. Pero claro, muy bonita, muy tal, muy cual. Y esto es de la Obra Social de La Caixa, ¿eh? Tanto que dice de Obra Social de La Caixa y tal, pagando, ¿eh? (Guillem)

Por eso, hay esta residencia, que es de... ¿cómo se llama? De puertas abiertas, y entras y sales cuando quieres. Lo único que tienes que estar allí en las horas de la comida y, si algún día por la noche te vas por ahí a cenar y tardarás un poco, avisar y ya está. (Manel)

Lo que se debería mejorar muchísimo es cuando la persona está en el final de vida, cuál es su situación, los recursos, los lugares donde puede acudir, etc. etc. Lo que

decía, no pienso en el futuro, pero inevitablemente he trabajado más de 15 años en el mundo de las discapacidades y una preocupación que hay es: ¿qué pasará con mi hijo cuando yo no esté? Aquí está. Ahora mismo, tengo un amigo, una persona que tiene una discapacidad que su familia no puede hacerse cargo, que está solo, y que si debe seguir viviendo debería desplazarse a una residencia de grandes discapacitados que puede estar en Barcelona. Y de repente, a esa persona la sacas de su entorno, y la plantas allí en medio, solo, evidentemente seguro que hará amigos, pero eso quiere decir que la familia lo irá a ver menos, por las distancias, quiero decir que el final de vida, teniendo en cuenta tu discapacidad, te puede limitar. (Miquel)

La falta de residencias pensadas y adaptadas para personas adultas con discapacidad física, o su alto coste, a veces obliga a vivir en instituciones enfocadas a personas mayores, dónde ni las rutinas, ni los espacios son los adecuados para un adulto, y dónde con frecuencia el paradigma médico, y un modelo asistencialista, continúa siendo hegemónico. Ernest hace una clara crítica al respecto.

Entonces tienes que coger una residencia a la fuerza que sea de mayores. ¿Y qué haces tú como me pasó a mí? Con gente de noventa y cinco años, ochenta y pico, gente ya con demencia senil, gente que se hacía caca encima... (Guillem)

Para mí lo que más limita es con qué idea se piensan, es decir, estamos en una sociedad donde se piensa que meter a alguien en una institución con 50 personas más donde tienes una hora para mear, una para levantarte, una hora para ir a la cama... donde alguien hace la comida que le parece por ti, donde tu cuerpo es tocado, observado, manipulado por personas sobre las que tú no tienes ningún tipo de responsabilidad ni control ... pensar que esto se hizo como un bien a la persona, da la idea de desde donde estamos pensando las cosas. Esto es lo que más limita. Porque al final, muchas veces pensamos que las dificultades tienen que ver sólo con los recursos, con el dinero que cuesta un cierto apoyo. Y no es que esto sea fácil de resolver, pero no es el obstáculo principal porque, ya te digo, cuando metemos a alguien en una residencia, si pensamos los recursos que conlleva, cuál es el esfuerzo que se está haciendo para ofrecer aquel recurso... muchas veces, más allá de lo individual, colectivamente, en general, seguramente no es un esfuerzo más pequeño de lo que costaría otro tipo de apoyo que... (...) ... jugando un rol diferente al que juega cuando se está en una residencia. (Ernest)

... la residencia en Caldes de Montbui. Y el médico y el fisio, se metieron en la cabeza que yo, como era ciego, tenía que estar siempre en la silla. Digo "pero si yo he recuperado todo esto, ahora me haréis"... Y he perdido dos años, que por eso ahora me cuesta mucho caminar, muchísimo. Y por culpa de la residencia me quedé en la silla de ruedas. Porque yo caminaba y todo, pero mira, pasó esto. (Guillem)

Salir a la calle es básico para acceder a los lugares dónde suceden una gran variedad de actividades, desde AVD instrumentales como la compra o la gestión bancaria a actividades recreativas o productivas. Las narrativas contienen diferentes mensajes al respecto, con frecuencia contradictorios. Parece que ha habido un avance en el tema de la accesibilidad, principalmente en el ámbito urbano, pero pesar de ello, queda trabajo por hacer.

Sí, sí, está muy adaptada. Quizás algún barrio, hay barrios que son, Horta, Guinardó, que son... pero bueno, lo que son los bajantes y eso están bastante bien. Aquí en el centro sí, pero depende donde, las aceras, los bajantes, no están del todo bien. Queda un poquito aquí en Granollers. Yo vivía mejor en Barcelona por la accesibilidad. Tengo amigas de la danza que vienen de otros países, o de Portugal, a vivir a Barcelona para la accesibilidad. (Frida)

La ventaja de lo urbano es que, en general, al menos en Cataluña, cada vez más, están las ciudades medianas y grandes muy bien adaptadas. (...) De entrada tienen muchas rampas en muchas calles, están muy bien acondicionadas... (Jordi)

Referente a edificios públicos, la información también es contradictoria, pues, a pesar que se muestran ciertos avances, que la persona pueda o no acceder, depende de múltiples factores.

... y en edificios nuevos que han ido saliendo, que han ido haciendo aquí en Barcelona, pues ya lo tienen en cuenta, que sean accesibles, al menos me he ido encontrando, y al menos si ha habido algún problema con la accesibilidad, he tenido la posibilidad de acceder a la web del ayuntamiento y comentarlo. (Antoni)

Pues han puesto una rampa de estas que sube la silla, va subiendo. Bueno, tiene que bajar el policía que está arriba, bajar la rampa... Depende el día, el policía que te lo hace no sabe hacerlo. Y si no va la rampa, tú no puedes hacerte el DNI. O sea, es que son cosas, que vas pensando y son sitios a los que tienes que ir... (Guillem)

Referente al transporte, de nuevo se identifican avances que no son suficientes. Aumentan el número de paradas de metro accesibles o de autobuses adaptados, pero no están cubiertos todos los recorridos.

...y cada vez más hay transporte urbano adaptado, accesible, autobuses con plataforma o que puedes subir fácilmente o te puedes desplazar de un lugar a otro o en el metro en el caso de Barcelona. (Jordi)

En Barcelona, la discapacidad, lo tienen resuelto bien, porque cuando vamos con el bus o metro, menos la parada Clot, Universidad, Cataluña y España, todas las demás tienen infraestructuras. Pero siempre se puede hacer más. (Pina)

Depende, para gente que necesita manipular mucho, que tiene una tetraplejía o tiene dificultades en las manos, eso de ir picando todo el tiempo, el ascensor, no sé qué, no pueden, no es muy accesible, cogen más el bus, por ejemplo. Pero bueno, se puede coger el bus, se puede tomar el metro. Depende de las paradas si están adaptadas o no ... pero... así de calles, pues, Barcelona está muy adaptada. (Frida)

El transporte con tren de cercanías es el que necesita mayores cambios. Estas dificultades pueden ser una clara limitación a la participación, tal como refieren Guillem y Ernest.

Después la legislación que tiene que ver con la accesibilidad de los medios de transporte, se ha ido haciendo, hay algún tema pendiente, sobre todo lo que son Ferrocarriles, Renfe, es donde está el problema, me he encontrado más problemas. Pero lo que es metro, autobuses, los taxis... (Antoni)

...el transporte, es mucho más difícil ir a Vic que ir a Nueva York. Hay temas de transporte muy mal resueltos. O sea, también condiciona mucho. (Ernest)

(Refiriéndose a las nuevas tecnologías) Va muy bien. Yo la verdad reconozco que... que es esto. Que a mí me gustaría, pero claro... tengo que ir a Barcelona a hacer un curso de internet por la ONCE. Y para ir a Barcelona y todo eso, ya... ya es un cacaó. Para mí, es un cacaó. (Guillem)

5.2.4.1.2. Accesibilidad en los espacios de las actividades recreativas

La falta de accesibilidad en el ámbito comunitario se encuentra tanto en los lugares públicos como los privados. Las narrativas recogen el impacto que tiene esa falta de accesibilidad para

la participación en equipamientos públicos como cines o teatros o equipamientos privados como un gimnasio o un restaurante.

He ido a lugares que pienso que, por ejemplo, a teatros, cines... están mal pensados para los minusválidos. Los teatros, sobre todo. En la "nombre teatro" hay cuatro plazas de minusválido, entonces están al mismo nivel, evidentemente, pero están solos. (...) ...sólo tiene acompañante un minusválido de cada lado. Entonces, el otro, no. Entonces no hubiera costado nada ponerlos en la otra fila. Además, tienes que estar muy al caso porque no guardan la otra silla del acompañante para el minusválido. (...) El "nombre sala de cine 1" es un desastre total. El "nombre sala de cine 2" ni te cuento. El "nombre sala de cine 2", a la sala de arriba no accedes, son salas viejas. La rampa para acceder del "nombre sala de cine 2" a la de la calle es... es patética y bueno. Y en el "nombre sala de cine 1" hay ascensor, pero es un montacargas que no tiene pared ni delante ni detrás. Para mí no será ningún problema, pero no todos los minusválidos... Igual hay alguna enfermedad mental o alguna discapacidad psíquica... y normalmente tienes que bajar solo. (Montserrat)

Lo que pasa es que estamos con lo mismo, llegas allí, hay cosas que no están adaptadas, tienes que pedir muchas ayudas, (...) ... la "polea" y esas cosas, no están a tu altura, no están a tu... entonces ya debes estar pidiendo, no me gusta a mí pedir muchas cosas. Había que depender mucho de los demás, dije "pero esto no". Incluso en la piscina, al principio no estaba la silla que te mete dentro, y era una piscina nueva, y yo decía "¿pero si es una piscina nueva como es que no tiene esta silla?". Y decían "A no mira, porque la tenemos que poner, porque no nos la ha pedido nadie". Ostras, no lo ha pedido nadie, pero si está para eso, ¿no? Una piscina nueva. "Ven dentro de dos semanas que la tendremos puesta ya". Yo me había hecho socia, pero claro yo pensaba que ya estaba todo adaptado, y cuando llegó el primer día, no está. Y me dice el chico que vigila allí, "pero si quieres yo te ayudo, yo te ayudo a entrar y después yo te ayudo a salir", digo "no... ¿Por qué? ¿Por qué me has de ayudar tú? ¿No hay una silla para eso?", yo quiero poder hacerlo yo. Imagina pues, el primer día sí que me metí, ya que estoy aquí aprovecho el día, me metí y luego para salir, buscando al chico, "Por favor, llámame al chico, ¡que quiero salir ya!". (...) ...luego ya sí, después ya iba todos los días, y hasta la sauna y todo, súper guay. Me decían "¿qué entrarás en la sauna?", "¿Por qué? ¿No puedo?" yo decía, "Por favor, sácame la silla que sino aquí con el vapor se me oxidará, que esto es de hierro". (Joana)

Otra peculiaridad, es que en el momento en que se sale de casa es realmente difícil improvisar, puesto que para poder participar en actividades de ocio o de participación social, hace falta usar un equipamiento o ir a un local que sea accesible. Incluso espacios aparentemente accesibles te pueden permitir estar físicamente, pero limitar la participación real en esa actividad. Las casas particulares, espacios de encuentro, también son con frecuencia inaccesibles. Así pues, la falta de accesibilidad condiciona a qué lugares ir, a las personas con discapacidad física, sus amigos y familiares, incluso pudiendo poner en riesgo el vínculo relacional.

Antes iba en moto, iba haciendo ruta y no me importaba pararme en un pueblo y allí encontrar hospedaje. Pero en cambio yo esto ya no lo puedo hacer... he de tener un hotel con unas condiciones en el cuarto de baño, con unas condiciones en la habitación, muy muy específicas. Y no puedo improvisar. (Antoni)

Cuando quedamos con algunos amigos y vamos a cenar, si que les sugiero que el lugar sea accesible, que, si vamos a algún restaurante o vamos a algún bar, que recuerden que no haya barreras arquitectónicas. (Jordi)

La accesibilidad a los lugares también condiciona. Sí que es verdad que muchas de las actividades que se hacen con amigos se hacen en lugares en los que no te dejan entrar, y no sólo en locales públicos... y otros que de alguna manera entras, pero no puedes participar en igualdad con tus amigos o compañeros. O sea, estás en un rinconcito o en un lugar especial, o sea, no está pensado para interactuar cómodamente y en igualdad con otros. (Ernest)

Y luego el gran problema de la vivienda. No puedo ir, no me dejan ir a casa de nadie. Nadie tiene viviendas accesibles. A ver, esto condiciona mucho, porque hace más frágil el vínculo. Al final tienes menos recursos, porque siempre tiene que ser de una manera, que se vienen a mi casa, lo que hace más frágiles los vínculos, que ya tienen una cierta fragilidad en el mundo que vivimos. Es más fácil perder vínculos o intensidad de ese vínculo. Sí, sí que hay unos condicionantes bastante, creo yo, objetivos, que hacen difícil hacer cosas. Haces menos cosas o cuando las haces, las haces no tan a gusto como lo deberías poder hacer. (Ernest)

5.2.4.1.3. Accesibilidad en los espacios de las actividades productivas

De nuevo, la falta de participantes que trabajen o estudien, condiciona la descripción de los resultados. Aun así, rescatamos una experiencia de Frida que pone de relieve como la falta de accesibilidad de los espacios condiciona la posibilidad de trabajar.

Yo también cuando hice la carrera, y me llamaron para trabajar en alguna escuela, pero claro, yo también estaba con esto de la pensión, pero había una parte que "bueno, ¿está adaptada la escuela?" y me decían "no", entonces es otro hándicap, igual yo sí que hubiera querido trabajar, pero si dónde vas a trabajar no está nada... no hay... no está accesible, pues... ¿qué me limita? ¿Mi condición de capacidad de poder dar clase? o ¿me limita la estructura del espacio que no considera que un profesor pueda ir en silla o un alumno?, como que también el entorno no está muy... lo tengo muy claro, lo que discapacita es el entorno, no la persona. (Frida)

5.2.4.2. Prestaciones Económicas

Uno de los temas principales, derivados de las políticas sociales, es el de las prestaciones económicas a las que tiene derecho este colectivo. Por un lado, existen las prestaciones de invalidez que dependen de la seguridad social, y tratan de cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad laboral (Seguridad Social, s.f.). Estas pueden ser parciales, totales para la profesión habitual, absolutas para todo trabajo o de gran invalidez. Obviamente, sólo se aplican en el caso de que la persona esté trabajando y cotizando en el momento de la lesión o el diagnóstico. La cantidad económica a percibir depende de la base reguladora del sueldo en ese momento y del grado de incapacidad permanente reconocido. Por otro lado, para personas que nunca han cotizado, existen las prestaciones no contributivas por invalidez, a la que se pueden acoger personas entre 18 y 65 años con una discapacidad física, psíquica o sensorial igual o superior al 65%, que no tengan recursos económicos suficientes y no puedan acogerse al sistema contributivo de pensiones (Generalitat de Catalunya, s.f.). La cuantía de estas pensiones en el año 2017 puede ser de un mínimo de 92,23 € a un máximo de 368,90€, pudiéndose aumentar en un 50% sobre la cuantía máxima en personas con grandes discapacidades.

5.2.4.2.1. Prestación económica insuficiente y limitante

Varias de las personas entrevistadas refieren que la prestación económica que perciben es insuficiente en la mayoría de los casos, y limitante al ser incompatible con otro tipo de ayudas.

Soy pensionista, cobro una pensión que es una "puta mierda", hablando en plata, que no me da lo suficiente, yo estaba cotizando sólo 4 horas, significa que mi pensión no me da para vivir, y necesito más ingresos. (...) Estoy diciendo que si cobro mil euros significa que el 33% de estos euros, que son trescientos euros, son para hacer frente a las necesidades del día a día. Con 300 € no tengo una persona que me cubra las 24 horas del día, los 31 días del mes. (Miquel)

Y además, cuando estaba embarazada, pedí ayudas para que viniera una persona, y no me la dieron, porque yo tengo una paga... Y claro, cuando ya tienes una paga, parece que no tengas derecho a pedir nada más. (Joana)

Como no hay dinero para nada, ya no hace falta ni que pidas la ayuda porque ni te la darán. Me empiezan a mirar mucho, en el momento que presento una pensión, ya me dicen que no, digo "pero ¿cómo no?" "No, porque usted ya tiene una pensión y tal, y claro". Yo cuando tuve al niño pedí madre soltera, digo "¿no hay un complemento? ¿Por qué yo tengo la misma pensión que tenía cuando era soltera, y ahora tengo un niño con muchos gastos, debe haber alguna...? "No, no". (...) Sé que hay ayudas de complementos cuando tienes un hijo que tiene una minusvalía, y yo decía "¿y no hay una ayuda para mi hijo que tiene una madre inválida?" No. (Joana)

Las ayudas referentes a los productos de soporte también son mínimas en el caso de tener una pensión, comprometiendo así la autonomía de la persona y su participación en actividades.

Pensión contributiva. (...) La silla, la grúa, la domótica... Lo que está mejor financiado es la silla, que está al 90%. Y todo lo demás 0. (...) Una vez tienes un cierto nivel de ingresos, esto queda fuera... si esto no está financiado, porque en el área de salud todo lo que va por vía servicios sociales, a la que tienes ingresos, ya queda fuera. (Ernest)

Cada 4 años la seguridad social te da una parte de la silla, te pagan hasta 1300 euros. Pero las sillas valen mucho más. Si yo cojo una silla de 1300 euros no me dura ni un año. (Jordi)

Otro aspecto a destacar son las diferencias respecto al tipo de prestación económica en función de si la persona estaba cotizando o no en el momento de la lesión o el acceso a ayudas públicas según las condiciones políticas y económicas del país.

... es algo muy mal diseñado porque se tienen en cuenta unas cosas, unos parámetros, unos factores que no son reales. ¿Cómo puede ser que una persona que tiene mucha más movilidad cobre 3000 euros, y una persona, y no hablo de mí, con mucha menos movilidad, o porque tuvo la lesión cuando aún no había comenzado su etapa laboral, cobre la pensión mínima que son 400 y pico euros? (Miquel)

Claro, cotizando, tenían un sueldo alto en ese momento y les queda... es que hay varias pensiones pero no las acabo yo tampoco de... y algunas que de lo que cobraban igual cobran el doble, son los mínimos yo creo, no creo que sean mucha gente tampoco, pero bueno, que el dinero ayuda, entonces si tienes un dinero, ya es diferente, puedes acceder a pagar todo de un asistente, o acceder a una vivienda, porque cuando tienes una pensión no contributiva, la idea de todo eso no es tan fácil que... (Frida)

Claro, tal vez tuve la lesión cuando era la época de vacas gordas, salí del hospital con una cama clínica, y una silla eléctrica. Y me lo pagaron, y me pagaron también la adaptación de la entrada de casa, de la entrada de la escalera de casa, con una plataforma elevadora, y eso ahora cuando me he tenido que cambiar a una silla, o así, te dan una cantidad máxima que no llega a todo. (Antoni)

Cabe destacar, además, la reflexión de Antoni sobre que algunas prestaciones tienen en cuenta los ingresos o recursos de toda la unidad familiar, aspecto que compromete a la familia y limita las posibilidades de independizarse de la persona con discapacidad.

A mí lo que me parece, a la hora de evaluar qué recursos son necesarios para aquella persona que tiene una discapacidad, me temo que aún se tiene muy en cuenta el entorno en el que vive, la cantidad de recursos que tiene... el lugar donde vive esa persona, no sólo mis recursos económicos, sino los del entorno, y entonces claro... ¿qué planteamiento puedo hacer yo de independencia?, si dependo, o... me miran a mí como todo el entorno de la familia. (Antoni)

5.2.4.2.2. Incompatibilidad entre la prestación económica y trabajar

Un aspecto altamente limitante para la participación de las personas con discapacidad física en el área laboral es la incompatibilidad de la prestación económica con trabajar. Además, las personas dispuestas a trabajar se sitúan en una posición de fragilidad puesto que pueden tener problemas a la hora de volver a activar, en este caso, una prestación no contributiva.

No, no se entiende esto. El artículo este que salió en el ARA⁷ hablábamos de la compatibilidad de las pensiones con un sueldo, y lo injusto que es el sistema. En vez de premiarte por el hecho de que digas "quiero trabajar", pues luego te sacan parte de la pensión. Claro, yo si trabajo más de las horas que trabajo, que tampoco las quiero trabajar, ni las puedo trabajar, porque físicamente me destrozaría, si yo trabajara en vez de 20 horas a la semana, 22 horas a la semana más, seguro que me sacarían alguna parte de la pensión. Todo son escaleras, en vez de mirar cuál es realmente la situación. (Miquel)

...una incapacidad total, es que está muy mal resuelto este tema, porque tú tienes una incapacidad total, cobras un 55% de tu sueldo, debes tener un gran sueldo para poder vivir de tu sueldo. No existe la opción de decir, bueno, pues mira, yo trabajo cuatro horas, que a lo mejor pues una jornada más corta podría trabajar, cuando esté, pues, algo más recuperada, y el otro 50%, pues que me paguen la pensión. Te ponen en un "todo o nada", que estoy ahora en esta situación. (Anna)

Y luego remuneradamente pues estuve 6 meses trabajando aquí en el Ayuntamiento haciendo un plan de accesibilidad de Granollers, en un plan de ocupación de estos, pero claro, el problema, y eso fue las vacas gordas cuando todavía estaban las cosas bien, que dejé de cobrar la pensión, porqué cuando cotizas dejas de cobrar, lo dije y tal, dije bueno es un plan de ocupación, son 6 meses, vale, luego te lo activan, y cuando lo dije me tardaron 6 meses más en activármelo. Y claro son situaciones que dices, claro, yo podría hacer esto más a menudo, pero claro si yo sé que luego no van a activarme... y ahora si lo hiciera, a saber si te lo reactivan. (Frida)

Estas condiciones políticas no sólo limitan la posibilidad de trabajar, si no que consecuentemente pueden abocar a las personas con discapacidad física a la exclusión social. Frida hace inciso en las ventajas personales, pero también para el sistema, de que este colectivo pueda acceder al mercado laboral.

...que yo hablo de un tema bastante privilegiado, porque yo sigo manteniendo mi trabajo, pero hay mucha gente que en una circunstancia como la mía la echan del trabajo, esta persona pasa al paro, vale, una vez has acabado los dos años de prestación, no tienes nada. Hay mucha gente que está en una situación de incapacidad y la están abocando a la pobreza. (...) Si estás en paro o estás sin trabajo, el problema

⁷ El ARA es un diario de información general que se empezó a distribuir en 2010, y que actualmente es líder en prensa digital en Cataluña.

es que, si no te dan la incapacidad y tú ya has consumido tu subsidio, ya no tienes paro, ya no tienes nada, porque no tienes trabajo. A lo mejor tienes una situación de incapacidad real que no está valorada y entonces hay mucha gente que se queda en la absoluta indigencia... O tienen después la ayuda esta de los 400 euros durante un tiempo breve y a partir de ahí una persona que no pueda trabajar y que no tenga una (pensión de) incapacidad la estás abocando a que la sostenga la familia, si es que la atiende, y si no, los dejas al margen total del sistema, totalmente marginados del sistema, por eso te lo digo, que yo ya te hablo desde un lugar privilegiado, porque yo sigo manteniendo mi trabajo, entonces bueno, yo sigo cotizando. (Anna)

Te hacen ser pobre, tener discapacidad es ser pobre, estar en una situación de dependencia a todos los niveles, económica... (Frida)

... yo no estoy nada de acuerdo en que el trabajo dignifica, no creo que haya de trabajar para sentirse uno bien, porque yo me siento perfectamente sin trabajar haciendo lo que me gusta... o sea a mí no me gusta ese concepto, pero sí que hay gente que la sitúa en un lugar, que te ayuda porqué te da una estructura... (...) eso te hace levantarte, tener tu rutina, yo creo que esto sería un beneficio para todos, porque también aportas para tu misma pensión. (...)...ir a trabajar y yo no tendría que pedir subvenciones de que me compraran una silla porque igual yo podría comprar... (Frida)

Por último, Anna reflexiona sobre el uso que se da a las ayudas fiscales para las empresas que contratan a personas con discapacidad física.

Yo creo que el único que se ha beneficiado de ello ha sido la empresa, en el sentido... en mi caso concreto, no sé con otras personas, porque yo he trabajado como una persona sin discapacidad, yo he hecho lo mismo... en cambio, mi empresa sí que ha tenido unas deducciones fiscales por haberme contratado a mí, que a mí no me han redundado en nada, ni he cobrado más, ni he tenido ninguna prestación extra. O sea, a mí parece que una empresa me haya hecho el favor de contratarme porque soy discapacitada, pero yo no he tenido ni horas para ir al médico, ni he tenido un descanso extra, ni ... (Anna)

5.2.4.3. Políticas sobre la discapacidad

Han sido varias las leyes aprobadas al largo de estos últimos 30 años en el campo de la discapacidad. La LISMI, la ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos,

nace con el objetivo de incentivar el acceso al mercado laboral de este colectivo. Establece para las empresas públicas y privadas que empleen a más de 50 trabajadores, la obligación de contratar a un número de trabajadores minusválidos no inferior al 2%. La LIONDAU, ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, pretende garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Era una ley basada en el modelo social, al igual que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que fue aprobada en la Asamblea General de la ONU el 30 de noviembre de 2006, y que entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008 (Castillo, Pérez, & Martín, 2010) . A pesar de que la LEPA, ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, última legislación vigente en este ámbito, se aprueba después de la convención de la ONU, esta pierde su carácter social, siendo un catálogo de servicios con carácter asistencialista donde toma relevancia la atención y el cuidado que el derecho de las personas a una vida independiente (De Asis & Barranco, 2010).

El primer aspecto que destacan las narrativas, es el incumplimiento de todas estas leyes, creando una gran desafección y desconfianza hacía el mundo de la política.

Porque entonces, por muy buena que sea la ley que hagas, nunca se acaban de cumplir, es lo que siempre nos ha pasado. No hay una sola ley sobre diversidad funcional que se haya cumplido nunca. Ni la LISMI, ni la LIONDAU, la ley de la dependencia... Y ahora la Convención de la ONU. O sea, ninguna. ¿Por qué? Porque no hay un cierto consenso social o no hay suficiente fuerza social para que se fragüe una voluntad política de que esto se cumpla. (Ernest)

La LIONDAU: los trenes accesibles al 2020, ay no, que no llega, bueno al 25, bueno accesible será también si ponemos una plataforma que han de venir unos tipos que te suben... (Ernest)

La teoría es una y la práctica es otra. (...) ... el concepto de la Ley de la Dependencia, era todo lo contrario, debería ser, en vez de la Ley de la Dependencia, debería ser la ley de la autonomía ... (...) ... que era una tomadura de pelo, y una estafa, gente que han muerto y al cabo de dos años les han concedido la Ley de la Dependencia. A mí mismo, no me la conceden porque figura que yo cobro el 150%. Como soy una persona con una gran invalidez, cobro el 150%, Aquel 50% que claro, yo soy mileurista, mil euros cobro. (Miquel)

Hablan mucho y hacen poco. Si es que hacen. Porque van muy a otros niveles y muchas veces da la sensación que dicen a estos "bueno, es igual, como que ya están así, medio tronados, ya se espabilarán", pero yo... además yo no creo mucho en política y todo el rollo este, no... (Manel)

Cada ayuntamiento tiene, cada año, una subvención de la Unión Europea para las aceras, los semáforos para invidentes, muchas cosas. ¿Dónde está este dinero? Dónde está, realmente, si hacen un piso, un bloque de pisos adaptado, para gente con dificultad, minusválidos o gente con una minusvalía, lo que sea. ¿Por qué no lo hacen? ¿Por qué? Porque no interesa. Interesa primero tener el dinero para que el promotor, el constructor, el aparejador, el no sé qué del ayuntamiento... Todo el mundo sale a ganar. Ahora, tú después ves el bloque de pisos como se ha hecho, y nada está hecho según la normativa. Nada según la normativa. (Guillem)

El segundo aspecto es relativo a los valores desde los cuales se legisla. De nuevo, Ernest nos presenta una crítica al modelo más médico y asistencialista presente en la LEPA, dónde se construye la discapacidad como un problema de unos pocos, que no se espera que sean especialmente participativos.

Se han hecho desde una óptica muy proteccionista, paternalista, muy médica, muy rehabilitadora, no social. Por ejemplo, cuando miras la Ley de la dependencia, mira la asistencia personal para estudiar o para trabajar. La vida es algo más que eso, que estudiar y que trabajar. (Ernest)

El problema principal a nivel político que hemos tenido siempre y que tenemos es precisamente eso, que la mirada está muy sesgada, no mira hacia donde debe mirar, y los valores no son los que deberían ser. Y esto ha hecho que siempre se piense la diversidad funcional como un tema de unos cuantos. Sí, sí, unos cuantos numerosos, porque tienen las familias, y al final si sumamos la hostia. Sí, pero unos cuantos. Son 3, son 10, son 15. Nunca hemos entendido hasta ahora, que la diversidad funcional, que lo que pedimos independencia son cuestiones que atañen a todos, no a un grupo. Y no porque un día puedas tener un accidente o no, que también, obviamente. Si no porque no existen categorías como dependiente-independiente. Esto es una construcción mitológica. No responde a la realidad. Si al final, las relaciones sociales, todo el constructo social es mucho más complejo que eso y en cierta medida, todo el mundo depende de los demás, y depende de cómo se organiza la comunidad y como los servicios y los productos están o no disponibles, pues haces o no haces las cosas.

Entonces, mientras sigamos pensando que esto lo hacemos para unos cuantos, es difícil que vaya bien. (Ernest)

5.3. Descripción Resultados Factores Personales

Dar respuesta al objetivo de incluir la subjetividad de las personas con discapacidad física en la clasificación de la CIF, nos remite al Modelo Persona-Entorno-Ocupación, en el que la participación viene determinada por la interacción entre la persona y su entorno. En referencia a este dinamismo, al largo de las narrativas se observan diferentes personas enfrentándose a situaciones similares y viviéndolas de formas muy diferentes. Lo que para alguien puede ser un gran problema que lo limita a participar, para otra persona puede ser un desafío al cual enfrentarse. Es por este motivo que es importante hacer mención de las características de la personalidad que determinan la manera como las personas construyen su realidad y la afrontan. A continuación, referiremos aspectos de la personalidad identificados en las narrativas que actúan como facilitadores de la participación ocupacional.

5.3.1. Empoderamiento

Este apartado se ha definido como empoderamiento porque recoge actitudes que muestran un desarrollo en la confianza de las propias capacidades, aspecto que facilita un afrontamiento activo de situaciones desafiantes. Este aumento de la fortaleza personal tiene un claro impacto en la participación, incluso consiguiendo el desempeño de actividades que, desde el paradigma médico, centrándose en el diagnóstico, serían imposibles.

La primera premisa es tener un motivo por el cual actuar en el mundo. Tener objetivos o motivaciones en el día a día es un claro motor, y facilita centrarse en la solución de un problema en contraposición a centrarse solo en las propias emociones.

Primero de todo, una vida por delante. Una vida por delante significa no resignarme, a partir de ahora no puedo hacer todo lo que hacía hasta ahora. (Miquel)

Es que hay muchos factores, inquietudes personales, retos, que tienes desde el momento que te levantas por la mañana... (Miquel)

Hay muchas cosas que hacer, muchas maneras de hacer las cosas. Pero lo que es, es tener ganas. (Joana)

Otra de las actitudes que varios de los participantes refieren es vivir el presente, focalizándose en lo positivo.

...he dicho que, yo me miro mucho el día a día. Y mi futuro es muy a corto plazo, nunca miro mucho más allá ... También vivo tan al día a día, que todo lo que se me plantea o surge, si me gusta lo cojo, si lo puedo hacer, lo hago, y si no, pues busco otras cosas. (Miquel)

Yo he tomado una actitud de siempre, con esta enfermedad, que creo que todo el mundo la tenía que tomar por el bien de la persona, y de los familiares, y de su entorno. Es coger la enfermedad y decir, bueno, todavía estoy aquí. Y cada vez que te levantas, agradecer que es un día más. Y cuando vas a dormir, gracias por un día más. Y es así como te lo tienes que tomar todo esto. (Guillem)

Pero bueno, no me quejo, porque mira, todo me ha ido saliendo mejor o peor pero he salido, como digo yo. ¿Puedo echar la vista atrás? No. No vale la pena. Es vivir el hoy y el mañana. ¿Sabes? Es que tienes que pensar de esta manera, porque si piensas, ay, que tengo esto, ay que el hombro, ay que no veo, ay que la boca la tengo mal, ay que me duele esto, ay que... yo no puedo, yo con esto no puedo, porque estaría más enfermo todavía... o no estaría aquí ya. (Guillem)

Claro, esto fue un palo gordo, pero bueno, todo llega, es pasado... pasado está, pero... y ahora estoy como quiero. (Pina)

Pues mira, yo pienso que esta situación me ha hecho fuerte, que yo quería ser madre, pero yo no sabía ser madre, yo no he sido madre nunca. (...) ...cuando llegamos del hospital con mi niño, llegué aquí, me senté en el sofá con el niño cogido, y pensé ¿y ahora qué?, y me quedé así, como que me entró mucho miedo. Y yo pensaba ¿y ahora qué?, ¿y qué hago cuando el niño esté enfermo, y si yo no me doy cuenta? o ¿y si necesita algo, y yo no lo sé entender? (...) Pero después esto es como natural, no sé. Es que después te sale. (...) Y aún hoy en día, hay momentos en que dices, "y si llega a esta situación ¿qué haré?" No sé, no me lo he planteado, pero cuando llega el momento, pues haces una cosa o haces otra. (Joana)

Miquel y Guillem nos muestran como no se resignaron delante los pronósticos médicos centrados en su diagnóstico. Su deseo de mejorar fue el sustento que les permitió persistir en el esfuerzo.

Pero de hecho con los tetraplégicos, la primera receta que me dieron a mí, fue una silla de ruedas eléctrica al pie de la cama. Claro. Si yo me hubiera limitado a la silla de ruedas eléctrica, a estas alturas no conduciría, tardé 11 años en conducir, volver a conducir, ahora no haría la travesía de Sau cada año, a estas alturas sería mucho más dependiente en todas estas actividades básicas de la vida diaria. Sería otra persona. (Miquel)

Me daban por... como un vegetal y yo dije no, yo así no me quedo. Yo mismo, día a día, empecé a trabajar, empecé a mover el dedo, primero, del pie... Que no podía mover nada. Y le dice a la fisio "¡Mira! Ya empiezas a hacer algo". Y digo, un día que yo me encontraba bien llamo a Mónica, déjame levantarme. Dice "¡qué dices!". Y yo me levanté de la cama y muy bien. Tenía el equilibrio bastante bien, y... "Mónica, déjame ir hasta la puerta". Y fui hasta la puerta, caminando. Caminando. Bueno, fue una co... Y ya en el pasillo. Y cuando llego el pasillo todo el mundo estaba, los médicos... todo el mundo, y comenzaron a aplaudir. Dice "Chico, te dábamos como un vegetal. Nadie daba un duro por ti... (Guillem)

Una actitud de afrontamiento y lucha es básica para la participación, conjuntamente con la creencia de ser capaz de conseguir aquello que quieres. De nuevo, las características personales son las que marcan las diferencias, pues que te pongan un límite externamente puede ser el freno para unos, mientras que para otros, como Frida, puede ser un aliciente.

...la clave es querer afrontar (Jordi)

Me ha tocado, me ha tocado. Yo sé lo que digo. Toca de esta manera, y ya está. No tienes otro remedio que luchar y... hacia delante. (Guillem)

Bueno, ya sabes, los estilos de afrontamiento, uno puede ser negación y otra puede ser lucha, puede parecer muy bélico, pero puede ser simplemente seguir adelante, y en mi caso fue este. Para poder seguir adelante y no sentirte discapacitado, porque no me siento, yo siempre lo digo, simplemente quieres intentar hacer todo lo que puedas sin alterar la dinámica de la gente de tu alrededor, pues es eso, es poner morro una poquito a la vida y como el no ya lo tengo, voy a buscar el sí. (Miquel)

Yo soy una gata... y tarde o temprano lo hago. (Pina)

Salgo del hospital que me dicen que yo no voy a ser capaz, no voy a ser autónoma, no voy a hacer nada, y... ¿no se puede conducir? no sé qué, tal. O sea, como que a mí me

pongan límites es un aliciente. Yo sé que hay gente que eso le limita, porque se lo dicen todos y se lo acaban creyendo, como el cuento del elefante, pero... pero conmigo no funcionaba. (Frida)

...pero bueno, yo había funcionado así "yo puedo con todo"... Es que casi todo lo que quiero lo consigo... (Frida)

Por último, la capacidad de esfuerzo, la persistencia o la valentía para afrontar grandes retos, son imprescindibles para, como dice Miquel, potenciar al máximo.

...cuando estaba en el Valle de Hebrón, con 20 años, para llegar al hueco del ascensor tenía 100 metros, y tardaba casi tres cuartos de hora, en hacer 100 metros. Ahora los 100 metros los puedo hacer, que te diría, sin embargo, en un par de minutitos. Es ir machacando... (...) Es lo que se dice, con lo que tengas hacer lo que puedas. Es potenciar al máximo y no dejar que esta lesión haga que la musculatura que tienes aún se debilite más. Que no termines siendo un Sampedro⁸. Sampedro, ¿sabes? Tenía una C-6 y C-7. (Miquel)

Yo me acuerdo que el primer día que puse el CD, el equipo de música, seguro que un terapeuta hubiera pensado mucho, y hubiera encontrado la manera de cómo abrir la caja, como poder sacar el CD y como poderlo poner. Yo me pasé no sé cuánto tiempo con los dientes intentando abrir la caja, hasta que casi se me ensangrentaron los dientes, las encías, encontré la manera de sacarlo, encontré la manera de meter el dedo en medio para sacarlo y poner el CD. (Miquel)

Es que me he puesto en situaciones como muy extremas y kamikazes. Pero bueno, eso me ha dado la autonomía que tengo ahora. (Frida)

... que yo me he metido en lugares, que bueno, ¡yo estaba loca! Con la silla, con todo allí... Es que no hay aceras, con la carretera de arena. Y luego pienso, "pero ¿cómo has hecho esto?", porque he estado loca, en un momento de tu vida que te entra una locura, que quieres hacer cosas así... (Joana)

⁸ Ramón Sampedro fue un marino y escritor gallego que a partir de los 25 años en que sufre una lesión medular a nivel C6-C7, desarrolla una intensa actividad judicial pidiendo el derecho a la eutanasia. Muere en 1998 envenenado por cianuro potásico.

5.3.2. Positivismo

El optimismo consiste en la tendencia a pensar que el futuro será positivo. Esta manera de visualizar y afrontar los acontecimientos permite mantener el ánimo y tener más posibilidades de conseguir lo que uno desea.

...el estilo de afrontamiento, si eres una persona positiva, optimista, tiras adelante...
(Miquel)

...optimista "venga, a por ello". Pues a por ello voy. (Pina)

No me quejo. Es que no... no tengo... no soy de este modo de... "Mira qué mala suerte, osti, mira esta vida que me ha tocado, yo prefiero morir, yo que tal..." (Guillem)

Por último, el uso del sentido del humor, es una herramienta que usa Jordi en los grupos de ocio inclusivo para relativizar la discapacidad.

El mundo es así, porque convivimos todos, y desdramatizar al discapacitado, y hay muchas maneras de entrar, pues se puede inyectar dosis de humor, de sentido común y de mucho humor para que la gente que participa en las actividades lo pase bien y desdramatizar. Utilizo mucho el sentido del humor, y los chistes con más o menos gracia, para poder hacer que las personas que están en el grupo se relajen y ante sí una persona humana que quiera participar. (Jordi)

5.3.3. Apoyo social

5.3.3.1. Normalizar pedir ayuda

Pedir ayuda puede ser vivido como ponerse en una situación de vulnerabilidad o una oportunidad para llegar dónde solos no llegaríamos. Estas visiones tan contrapuestas pueden determinar que acabemos, o no, llegando a ciertos lugares y/o participando en ciertas actividades.

Si voy a algún lugar, pues engancho al primero que encuentre, que esto también, el método "por favor" que digo yo. Y a partir de ahí siempre ir buscando recursos donde vayas. Encontrar las maneras de ser lo más autónomo posible, para que no tengas que depender de una persona, de una persona que sea tu sombra todo el día. (Miquel)

No me cuesta pedir ayuda. A mucha gente le cuesta mucho pedir ayuda. A mucha gente, el hecho de pedir ayuda le está diciendo que es un minusválido, soy más

discapacitado, soy menos autónomo, y soy una pobre persona que necesita de alguien que le ayude para hacer algo muy sencillo. Pero tengo otras cosas que me importan más en la vida que esto. (Miquel)

...y si tengo algún problema con la silla, y la gente no se da cuenta que he tenido el problema, yo me he dirigido a alguien, "Oiga, perdone, ¿me podría ayudar?" A veces tengo mucha espasticidad, o sea la pierna se me sale disparada, Y al salirme la pierna, se me pone recta de repente, me puede salir el zapato disparado, y si estoy en la calle, ponerme el zapato es un problema, pues yo no he tenido ningún problema de pedirle por favor si me puede poner el zapato, y la persona... de todas las veces no me he encontrado problemas. Yo creo que depende de cómo lo pides. (Antoni)

Recogemos diferentes actitudes al respecto, desde Manel que tiene reticencias en pedir ayuda, hasta Frida que lo vive de una manera normalizada en un mundo dónde, para ella, la interdependencia es clave.

Yo creo que eso... yo siempre digo que al final yo llego hasta donde llego. Yo puedo llegar y aventurarme y llegar hasta la puerta pero hay un escalón. No puedo hacer más, si no pido ayuda, entonces... Si eso va a ser un límite para que yo ya no salga de casa... Pues prefiero pensar que la gente son una emanación de mí, ¿sabes?, son parte de mi, ¿no? Como que la gente son manos y piernas, yo que sé, pues porqué no, te ayudan donde no llegas. (Frida)

Yo igual necesito por el escalón, pero igual hay otro que no se atreve a salir de casa porqué le da fobia él no sé qué y no es una cosa física. Pues quizás esa persona necesita ayuda para otras cosas. Bueno, cada uno tenemos nuestras... Nadie sale de casa de manera sola, en el sentido esta ropa la llevo porqué alguien la ha hecho... todos necesitamos de todos en realidad, lo que pasa que es físico y se ve mucho más, pero bueno, tu para estar aquí has tenido que tener apoyo también de tu familia para estudiar... Bueno yo tengo esa visión, entonces. Bueno, es algo que aprendí, no sé como lo aprendí pero vi que era mucho más fácil poder funcionar... porque entonces no tenía límites, ¿no? Si no puedo llegar, pues pido a alguien y ya está. (Frida)

Y luego que tienes que pedirlo. Pero sí que cuesta... si que creo mucha gente se pone mucho la barrera de hacerlo solo o por hacerlo solo, o por no pedir o porque le da vergüenza... bueno, porque pedir es ponerte en una situación de vulnerabilidad. Es

ponerte en una situación de vulnerabilidad, es que esto no puedo, pero, cuando sabes y ves, ¿y quién puede hacer todo sola? (Frida)

Hay muchas que ya ves, que no... que no puedes y piensas hostia, si pasa algo, que te caes, o una tontería de estas, dices hostia, ya necesitas a alguien. Y eso de necesitar a alguien molesta bastante. (...) Además de que no lo he sido, de pedir ayuda. Aunque me cueste, si yo lo puedo hacer solo, lo hago. (Manel)

5.3.3.2. Aprender a pedir ayuda

A parte de integrar la ayuda como un facilitador, es importante aprender a pedirla: a la persona adecuada, en el momento adecuado, de la manera adecuada.

A lo mejor también es la manera de elegir o también de como se piden las cosas, también hay mucha gente que está con discapacidad, con diversidad funcional que habla mal o que pide las cosas de una manera o que yo he escuchado, yo escucho las diferentes versiones, que también hay gente que no sabe como acercarse "es que una vez le dije que si me ayudaba y me echó un bufido". Bueno ya, pero es que igual piensa que esa persona después de ti o antes de ti le han dicho 5 personas "quieres ayuda", es que a veces estamos cansados de que nos pidan todo el rato esto, ¿no? Claro, yo creo que es una cosa que hay que aprender. Eso a veces, muchas veces es lo que cuesta. (Frida)

...la verdad es que no me encontrado nunca, quizás alguna vez, pero... a nadie que me dijera que no. También es verdad que yo elijo a las personas que yo quiero que me ayuden. A lo mejor depende de para qué, estoy esperando un rato hasta que veo a la persona... Que veo que por lo que sea me entra que puedo pedirle. Por la manera que vaya andando, por la manera si la ves estresada, porque igual ya sabes que es un no. No sé por qué, pero bueno, no sé si tengo ese don o que elijo a la persona que normalmente. Yo incluso he pedido para ir al lavabo a la gente. Muchas veces he dicho... he elegido a alguien que no conozco y "me acompañas al lavabo", y ir a un sitio y acompañarte al lavabo. Es una cosa íntima, pero yo por eso no me quedado... O estar en el lavabo, porqué yo he hecho mucho eso, de meterme en el lavabo y a lo mejor no saber si voy a poder salir. Porqué a lo mejor pasarme al váter no puedo pero al revés, son más bajos y no tener la fuerza y estar ahí media hora, tres cuartos y a lo mejor alguien abrir y decir, "entra, entra échame una mano". (Frida)

6. DISCUSIÓN ESTUDIO FASE 2

En este capítulo, por un lado, se discuten los resultados realizando un análisis crítico y comparativo con la bibliografía existente, y por otro, se contrastan estos resultados con el Modelo Persona-Entorno-Ocupación de como las diferentes dimensiones del entorno dan soporte a la participación en ocupaciones según los participantes, acabando con una nueva versión del Modelo en el que se incorporan las mejoras identificadas por los participantes y por el análisis de las categorías emergentes.

6.1. Estado de la cuestión

El primer aspecto a abordar, es la propuesta de la CIF de clasificar y gradar las características del entorno en facilitadores y barreras. Al analizar los resultados de la investigación, se observa la complejidad que supone clasificar estas características en la dicotomía bueno-malo. Es bien cierto que la CIF propone que sean codificadas desde la perspectiva de la persona, dando el ejemplo de que el pavimento liso puede ser un facilitador para una persona en silla de ruedas y una barrera para una persona ciega. A pesar de esta aproximación a la perspectiva subjetiva, no es suficiente para entender y abordar lo que el entorno supone para la participación, y por tanto la salud y el bienestar de la persona. Al abordar este tema desde una perspectiva cualitativa, huimos de los listados de facilitadores y barreras para "X" personas en "X" actividades y permitimos que aflore la propia complejidad del fenómeno. Un ejemplo sería el hecho de que los desconocidos están dispuestos a ayudar... siempre y cuando no tengan miedo a dañar a la persona... pero teniendo en cuenta que a veces esta ayuda se convierte en sobreprotección y que, en vez de ayudar a la participación, puede limitarla. Después de esta visión en conjunto, ¿podríamos clasificar la "ayuda de desconocidos" en facilitador o en barrera? Muchas son las narrativas que refieren la ayuda incondicional de la familia como clave para la participación, pero Manel, que vive con su madre, nos expresa su deseo de independizarse. A pesar de ello, pone en valor la posibilidad de pasar temporadas en una residencia, aunque explicita que sea de un formato de puertas abiertas, formato que da más libertad a sus residentes. Aun así, cuando está en la residencia, dando descanso a su madre de las tareas de cuidado, y descansando él de lo que esto supone para un adulto, se aísla de su entorno social más próximo, porque tiene que desplazarse a una hora de su casa. De nuevo, la complejidad de cómo se relacionan los componentes derivados del entorno, la persona y la ocupación, rebosan la estructura propuesta por la CIF situándose en una nueva dimensión.

Las prestaciones económicas son otro ejemplo de esta complejidad. Posibilitan vivir, o sobrevivir, sin una actividad productiva, pero impactan de manera diferente en función de varios aspectos. Uno de estos es la cuantía económica determinada por el momento en que se tuvo la lesión o el diagnóstico. Otro aspecto es la incompatibilidad entre cobrar la prestación y trabajar. Este aspecto claramente limita la participación, y Frida, que se aventuró a dejar de cobrar la prestación para trabajar, tuvo que esperar seis meses a recuperarla. Ella refiere que no necesita trabajar para sentirse realizada, pero comenta que la inserción laboral facilita la inclusión social. Cabe destacar que las condiciones políticas y económicas de nuestro país permiten la existencia de estas prestaciones, hallándose otros países en que son la familia o la comunidad las que exclusivamente se hacen cargo de la persona con discapacidad (García, 2003). De nuevo, ¿seríamos capaces de clasificar en facilitador o barrera "las prestaciones económicas derivadas de la discapacidad"?

Buscando la razón del desencaje se hace necesario revisar el modelo sobre el que se asienta la CIF. Las analogías entre el ser humano y las máquinas han forjado muchas de las teorías biológicas, psicológicas y sociales del pasado siglo (Bertalanffy, 1968). Este razonamiento mecanicista ha permitido grandes avances para entender algunos fenómenos o para desarrollar tecnología médica y terapéutica (Kielhofner, 2002). A pesar de ello, tiene claras limitaciones que no permiten explicar ciertas dinámicas que incluyen el sentir, el pensar y el hacer de las personas. El razonamiento mecanicista propone una cadena causal lineal, basándose en una relación jerárquica entre sus componentes, siendo la acción causa directa de la disposición de las partes. Aplicando este concepto a los seres humanos, la función defectuosa es consecuencia directa de un problema en un mecanismo interno y, por tanto, su reparación, sustitución o ajuste resolvería el problema.

Analizando el modelo que subyace a la participación, podríamos interpretar erróneamente que un movimiento es el paso final de una cadena que empieza con las órdenes que da el encéfalo. Lo curioso, es que el encéfalo no sabe qué precisión de movimiento y cómo debe calibrar la fuerza para agarrar un objeto hasta que el sistema musculo esquelético, en este caso el pulpejo de los dedos, le da información sobre ese objeto. Utilizando una entrevista de trabajo como un ejemplo dónde otro tipo de capacidades son necesarias, cabe destacar que por mucho que una persona se prepare la entrevista, las respuestas verbales y no verbales que va a dar en el transcurso de la misma se irán moldeando en función de las preguntas del entrevistador, de sus caras, de cómo el entrevistado lidie con sus nervios... De nuevo, se hace necesario un nuevo modelo en que los detalles de la acción se desarrollen a partir de la interacción entre la persona y el objeto o la persona y la situación. Si volvemos al ejemplo de la

"ayuda de desconocidos", Frida nos comenta que depende de a quién y cómo pides la ayuda, está llegando o no. De nuevo, un factor personal interacciona con el entorno dando unos resultados u otros. Esta idea está basada en el principio de soluciones interactivas (Clark, 1998), que determina que *siempre que pensamos, sentimos o hacemos algo, se combinan circunstancias internas y externas específicas de formas singulares para guiar lo que emerge* (Kielhofner, 2002, p. 41). Así pues, el entorno es clave para el transcurso de la acción, porque moldea constantemente nuestras respuestas. Este enfoque está basado en la teoría general de sistemas (Bertalanffy, 1968) y da un marco más adecuado a las relaciones entre persona, entorno y ocupación recogidas en las narrativas, explicando la complejidad existente dentro de cada categoría. Así pues, esta relación dinámica también existe entre las diferentes dimensiones del entorno, que no actúan por separado, sino que muestran la misma relación de mutua influencia.

Otro aspecto que emerge del análisis de los resultados es el peso de la familia en el cuidado y la participación, especialmente en actividades de la vida diaria básicas y algunas instrumentales, o lo que es lo mismo, en actividades que suceden dentro de casa. La familia es la principal proveedora de cuidados, especialmente la familia nuclear, donde el papel de las mujeres es preponderante en diferentes momentos del ciclo vital y en diferentes situaciones de enfermedad, discapacidad o autonomía funcional restringida (Ezquerro & Mansilla, 2017). Así pues, el primer paso es visibilizar y poner en valor el papel de la familia, puesto que hay estudios que afirman que asume casi un 90 % del tiempo de cuidados en salud (Delicado, 2011). Reconocer el protagonismo de la familia en este tema, contribuiría a que la comunidad, las administraciones públicas y el sector privado con y sin ánimo de lucro tomaran su parte de responsabilidad reduciendo la sobrecarga familiar y por tanto socializando el sector de los cuidados (Ezquerro & Mansilla, 2017).

Por otro lado, cabe destacar la influencia del asistencialismo, herencia del modelo biomédico y/o rehabilitador, en la manera de conceptualizar las ayudas prestadas por cualquier agente. Un ejemplo de ello es la Ley de la dependencia, que ofrece un catálogo de servicios con un cariz asistencialista, centrado en el cuidado y la atención, y muy lejos del derecho subjetivo que promueve la autonomía personal (Castillo et al., 2010; Ferreira, 2008). Hay que llevar a la práctica el cambio del asistencialismo a los derechos que marcó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, reconociendo la autonomía con soporte y convirtiendo la discapacidad como parte de la vida humana (Dhanda, 2008). Dejar de entender al otro como una persona que cuida y realiza por la persona con discapacidad las actividades que ésta no puede hacer, y rescatar el derecho a la

autodeterminación, basado en la libertad y dignidad humanas (García, 2003), que transforma al "cuidador" en un proveedor de recursos y/o soporte que tiene que permitir a la persona con discapacidad física participar activamente y con control en sus actividades.

Se puede afirmar, además, que tanto el soporte familiar como los servicios conceptualizados por la administración pública suceden principalmente en el domicilio. Este hecho, juntamente con las dificultades de acceder al mercado laboral, la falta de accesibilidad en los espacios comunitarios y la ausencia de soportes para participar en actividades que suceden en la esfera pública, como el ocio y la participación social, encierra a las personas con discapacidad física en sus casas. Esta situación sólo nos puede remitir a la visión del discapacitado como prescindible y sin valor para la sociedad, propias de los modelos de la Edad Media. La representación social de la persona con discapacidad es de un colectivo homogeneizado por su insuficiencia o incapacidad, y segregado en tanto que no tiene la misma valía que la población no discapacitada. Este hecho tiene un claro impacto en los procesos de interacción cotidiana (Ferreira, 2008). Como consecuencia, la persona con discapacidad física es invisibilizada en áreas como las educativas y laborales, no permitiendo su acceso a importantes centros de decisión y poder. No es casual que los servicios públicos a los que aspira una persona con discapacidad física sean los mismos que las personas mayores, o que los asientos reservados en los autobuses los sitúen en la misma categoría. Cabe hacer referencia a lo que esta representación social supone en la construcción de su identidad a la persona con discapacidad, viniéndole impuesta por el entorno esta concepción negativa de su ser (Ferreira, 2008).

Así pues, hay una clara brecha entre la esfera pública y privada, puesto que, en el momento de participación en la comunidad, fuera del domicilio, no hay presencia, o es escasa, de recursos sociales o sanitarios públicos. El único apoyo formal identificado en las narrativas respecto a la participación en la esfera pública es el de las asociaciones. Contar con el apoyo de una asociación depende de varios factores. El primero es tener una asociación en el ámbito de la discapacidad física en el lugar de residencia. Después es necesario conocer de su existencia y que exista un encaje entre lo que se ofrece y las necesidades personales. Las experiencias recogidas en este tipo de apoyos son variadas, tal como se refiere en el apartado 5.2.3. Así pues, una de las preguntas clave sería: ¿de quién es responsabilidad dar seguimiento y las herramientas necesarias para fomentar la participación en actividades después de un alta de un recurso médico o rehabilitador? ¿Es lícito que la administración delegue en el tercer sector social esta responsabilidad, resuelta de manera tan errática?

Así pues, la fisura existente entre las políticas, y por tanto los recursos y servicios del ámbito sanitario y del ámbito social, explicarían la inatención a este colectivo en este momento tan crucial para su futuro bienestar y salud. Además, a pesar del posicionamiento oficial de las administraciones que recogen las bondades y la necesidad de un modelo de atención integrada, las narrativas refieren que no hay una aplicación práctica en el ámbito de la discapacidad física. Ya en 2003, la Ley 16/2003 de 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de España definió la atención socio sanitaria como *aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social*. La Generalitat de Cataluña refiere que, a pesar de la evidencia de que este modelo mejora los resultados de atención en población con necesidades complejas, tanto el acceso a los servicios como las prestaciones que se ofrecen están fragmentados (Ledesma et al., 2015). La transformación hacia un modelo de atención integrada requiere en nuestro país, no sólo de una conceptualización teórica que lo ponga en valor, sino de un cambio de paradigma que venga acompañado de los recursos pertinentes.

Con lo referido hasta el momento presentamos un esquema visual de la relación entre el entorno y la participación en ocupaciones incluyendo el papel de los factores personales.

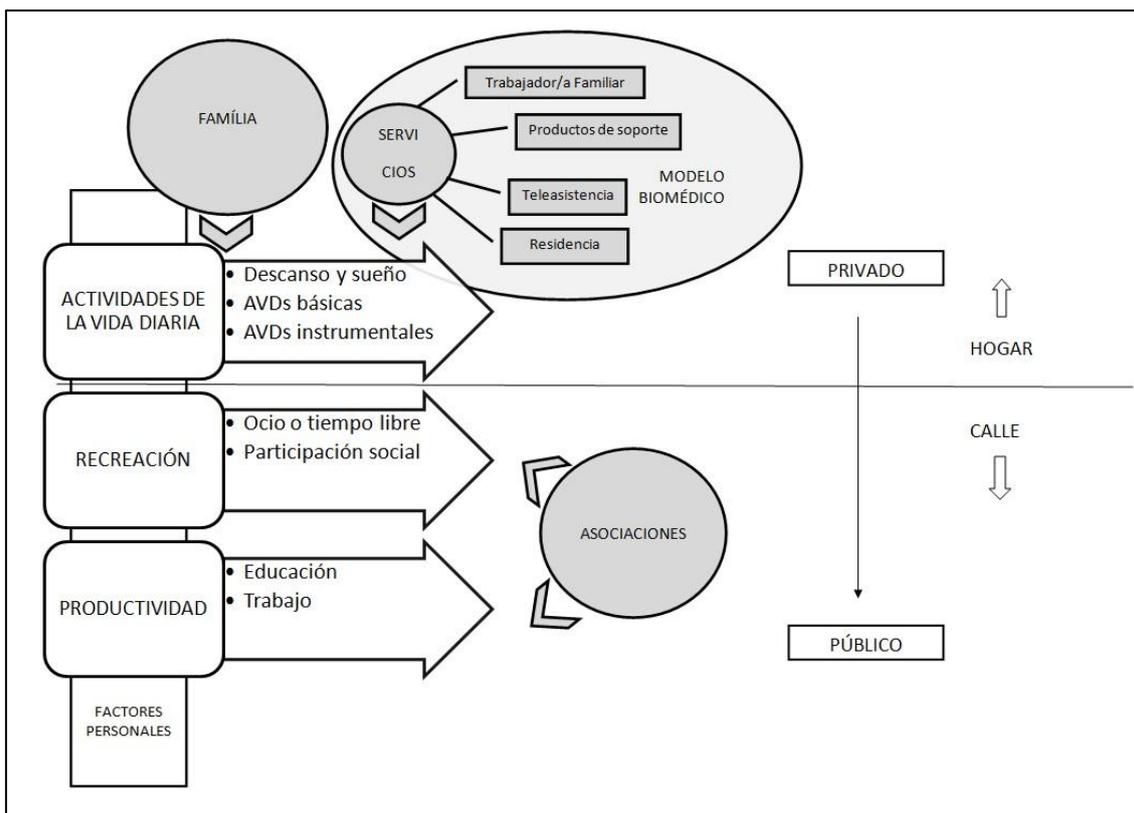


Figura 11. Modelo relación persona-entorno-ocupación según resultados Estudio Fase 2. Elaboración propia.

6.2. Propuestas de mejora

Una vez presentada la visión que ofrecen las narrativas sobre cómo se articulan entorno, persona y ocupación, se partirá de las propias propuestas de mejora de los participantes para realizar un análisis crítico de los resultados que permita proponer cambios en el modelo para que posibilite una participación ocupacional significativa y en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad física.

6.2.1. Beneficio de pocos, beneficio de muchos

Este apartado muestra como algunos cambios del entorno, que favorecerían a las personas con discapacidad física facilitando su participación, tendrían también beneficios para la población general. En este caso se identifican los modelos de educación inclusiva y diseño universal.

6.2.1.1. Transformando el estigma

El primer paso para sensibilizar a la población es ponerse en el lugar del otro o, dicho de otro modo, realizar una apuesta para partir de las experiencias cotidianas específicas de las

personas con discapacidad. Tal como nos cuenta Joana, está es la mejor manera de entender las necesidades de este colectivo.

(...) un día estuve hablando con el alcalde de aquí, y me dijo, "Ay Joana mira, que queremos hacer..."... era algo de la Generalitat, de ver cómo están las calles de adaptadas (...) Y me dijo, "¿Qué te parece si un día voy contigo? Que tú te conoces bien el pueblo, y me dices las barreras que hay, donde puedes acceder o no". "Ah, muy bien, que te parece si te dejo una silla, porque yo tengo dos, y vienes con mi silla y lo hacemos los dos. "Ostras que bien, ¡sí sí vendré! Y lo haremos". (Joana)

Y yo pienso que sí, que a veces se debería hacer con todas las personas, tapando los ojos, para que se den cuenta de lo que siente una persona que no ve, lo que siente una persona que no anda, lo que siente una persona que no escucha, que no puede hablar, todas estas cosas. (Joana)

Según los participantes, una de las formas más efectivas de sensibilizar a la población es hablar abiertamente sobre la discapacidad a lo largo de los diferentes ciclos del sistema educativo, educación primaria, secundaria e incluso educación superior.

Es mentalizar, educación... La juventud tendría que ya en la escuela tener alguna materia que dieran por estas cosas, ¿sabes? (...) que no vean a la gente como un... un monstruo, una cosa diferente... (Guillem)

Socialmente tenemos muchos tabúes, ya desde la escuela muchas veces nos piden que vayamos a dar conferencias en institutos o universidades y les contemos nuestras experiencias. Esto es muy positivo, porque a los niños se les abre un mundo nuevo que desconocen. (Jordi)

...sensibilizar desde un instituto o una universidad, sensibilizar sobre todos estos temas hace que tengamos un humanismo y una sensibilidad más acorde con lo que necesitamos. (Jordi)

Aun así, la forma más efectiva de acabar con los estereotipos asociados a este colectivo es la convivencia y el contacto cotidiano. Manel nos habla como su sobrino normaliza la discapacidad y Guillem propone la educación inclusiva como un factor clave. La Declaración de Salamanca (UNESCO & Ministerio de Educación y Ciencia España, 1994), aprobada en el marco de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, promueve un enfoque inclusivo que respete las diferencias y respalde el aprendizaje respondiendo a las necesidades

de cada estudiante. Esta "escuela para todos y todas" no es solo beneficiosa para los niños y niñas con discapacidad, sino para todo el conjunto, puesto que fomenta valores y contribuye a erradicar la discriminación. De igual manera, en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) se aboga por una escuela inclusiva, de calidad y gratuita, dentro de la comunidad en la que se vive y en condiciones de igualdad con el resto de niños y niñas. El objetivo de la misma es favorecer el desarrollo del potencial humano respetando la dignidad y libertad individuales y el valor de la diversidad humana. Así pues, es la pedagogía la llamada a transformarse, puesto que son las instituciones educativas las que tienen que adaptarse a las necesidades y capacidades diversas y cambiantes de una población heterogénea (Soto & Vasco, 2008).

Mi sobrino como lo ha vivido bastante de cerca y lo ha visto. (...) Si ve una persona que va en silla de ruedas y ha de ayudarla, la ayuda. Pero le ayudará para lo que necesita. No porque "ay..." (Manel)

Y que aparte, los niños que ya tienen gente discapacitada en su clase, ¿qué pasa? (...) Viven cada día con esa persona con discapacidad y hacen amistad, y saben la enfermedad, y saben cómo funciona, y saben lo que tienen, y saben que cuando llega cierta hora tienen que pinchar la insulina, y si llega cierta... Todo el mundo está pendiente, no sólo el profesor, sino los compañeros. (Guillem)

6.2.1.2. Diseño universal

En la misma línea de la educación inclusiva, Ernest promulga el beneficio sobre la población general que tendrían la mayoría de cambios necesarios para las personas con discapacidad. Este concepto enlaza con el concepto de diseño universal, que, a la hora de atender los requisitos de accesibilidad en la fase de diseño, aspira a tener en cuenta los distintos tipos y grados de capacidad funcional de las personas. No hacerlo de este modo supone, inevitablemente, discriminar, excluir y generar limitaciones en la participación de grandes colectivos (European Institut for Design and Disability, 2004) . Cuando se actúa siguiendo este precepto, es cuando es más fácil que se hagan políticas encaminadas a este tipo de cambios.

...pensar lo concreto y lo general, cómo se conectan... (...) ...para intentar que lo que hacemos siempre esté pensado también de forma que suponga un motor de transformación de aquel entorno, de que aquella dinámica en la que estamos sea mejor para todos. Porque si no lo hacemos así... (...) ...no lo lograremos. (Ernest)

...no pensar sólo en qué es lo que tenemos que hacer para que la gente con diversidad funcional participe, sino, pensemos también como la diversidad funcional debe aportar cosas a la sociedad en el sentido de transformar procesos y dinámicas sociales. La educación. No se trata de coger a los niños con diversidad funcional y que hagan los exámenes y no sé qué no sé cuántos. Es que hay un sistema educativo que tiene muchas carencias, y que quizás lo que hay que repensar es como incorporar toda esta diversidad, transformar el sistema de manera que sea mejor para todo el mundo también, porque aquí es cuando las cosas funcionan bien. Incluir la diversidad es un motor de transformación positivo para todos. (Ernest)

Las pocas cosas que funcionan bien, en Barcelona, por ejemplo, son las que han funcionado así. Los autobuses. ¿Por qué? Porque al final, hacer autobuses para que la gente subiera con silla de ruedas, ha hecho unos autobuses que son mejores para todos, todo el mundo va más cómodo, más seguro. (Ernest)

6.2.2. Atención centrada en la persona

La necesidad de un cambio de paradigma está latente a lo largo de las narrativas. Dejar atrás el modelo médico basado en el diagnóstico y la enfermedad, así como el carácter asistencialista basado en una manera muy determinada de proporcionar cuidados, es crucial para crear un entorno más inclusivo y empoderar a las personas con discapacidad física.

Si no, es sólo mirar en una dirección, escúchame, miremos también en el otro, porque si no, no vamos bien. No vamos bien porque no estamos cambiando la posición vertical, jerárquica, donde siempre, la posición de las personas con diversidad funcional es subalterna, con toda la buena voluntad y todo el buen conocimiento y todo lo que queramos, pero es subalterna. Pensémoslo, que esto debe ir en las dos direcciones en el sentido de que la gente no tiene que encajar con lo que ya existe, la gente debe poder ser como es, las diferencias deben ser posibles, y esto implica transformar, transformar todos los ámbitos sociales en las dos direcciones. (Ernest)

...no debe ser algo muy paternalista, porque si la persona con discapacidad se acostumbra a que se le resuelven todos los problemas no aprende a resolver los problemas por sí mismo. (Jordi)

Una alternativa a este modelo hegemónico es la Atención Centrada en la Persona (ACP), basada en el paradigma humanista, nacido de manos de Carl Rogers cerca de 1940 (Ripat,

2017). Analizando las propuestas de cambio de los participantes, emerge una estructura superior que las relaciona con los principios del modelo ACP.

La práctica basada en la ACP⁹ reconoce la autonomía y la necesidad de la persona de participar en la toma de decisiones sobre sus necesidades ocupacionales, integra las potencialidades de la persona en el proceso terapéutico y los beneficios de la alianza entre la persona y el terapeuta, y verifica que los servicios que se ofrecen son accesibles y encajan en el entorno en que vive la persona (Law, Baptiste, & Mills, 1995). Hay que destacar que el concepto expresado en la frase anterior como “persona”, se puede estar refiriendo a un solo individuo, a una familia, a una organización, a una comunidad, a un gobierno o a toda una población (World Federation of Occupational Therapy, 2010). Así pues, también es posible utilizar la ACP en un conjunto de personas más o menos amplio. Por último, cabe destacar que la ACP fundamenta la práctica de la terapia ocupacional, y la manera como el terapeuta interactúa con la persona que recibe sus servicios (Ripat, 2017).

A continuación, se van a presentar las diferentes propuestas de mejora descritas por los participantes, en el marco de los principios de la Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP) definidos por Pilar Rodríguez en el “Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y Práctica en Ámbitos del Envejecimiento y la Discapacidad”, donde al ACP se le añade el concepto de integralidad haciendo referencia a la necesidad de coordinar los diferentes servicios, tanto en la planificación como en la organización, con el objetivo de dar respuestas a las diversas necesidades biológicas, psicológicas y sociales de las personas con discapacidad. Tanto las definiciones del principio como los criterios para poder llevarlos a la práctica son tomados de este manual (Rodríguez, 2014).

6.2.2.1. Principio de autonomía

El concepto de autonomía, básico para la dignidad humana, hace referencia a reconocer la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar decisiones que conciernen a su proyecto vital (García, 2003; Rodríguez, 2014; Sumsion, 2006b), y por tanto a su participación en ocupaciones. La autonomía no está reñida con necesitar soporte para la participación, confusión demasiado frecuente en los modelos actuales, puesto que la imagen construida de falta de capacidad, impregna la capacidad de decisión, otorgando demasiado poder a la persona que da el soporte.

⁹ Los canadienses lo refieren como client-centredness porque utilizan el término cliente que en este párrafo se ha substituido por persona por coherencia con la totalidad del texto.

Cuando tenemos esta discapacidad sobrevenida nos hemos de dar tiempo. En primer lugar, es importante tener tiempo para pensar y pensar y pensar cómo quieres estructurar tu vida o como tienes que ajustar tu vida. (Jordi)

...seguramente el elemento que te hace vivir, muy arriesgado decir más feliz, pero hace que la vida, para mí, tenga un cierto sentido o unas ciertas posibilidades de ser satisfactoria, es que tu cuerpo sea tuyo, que tu cotidianidad sea tu responsabilidad, tengas un mínimo de control sobre tu entorno cotidiano y sobre tu cuerpo y en definitiva, sobre lo que haces y no haces. Entonces, esto requiere, ya te digo, repensar el punto desde donde miramos las cosas y cuál es el problema, porque, si la solución está en que alguien en tu lugar tenga que tocarte el cuerpo y tal y no sé qué, y tener unos horarios para hacer tus cosas, si esto es la solución, ¿cuál era el problema que queríamos resolver? (Ernest)

Uno de los primeros criterios para llevar a la práctica el principio de autonomía, es que tanto los profesionales como los servicios diversifiquen su oferta. Un amplio abanico de información permite, por un lado, que la persona ejerza su derecho de elección, y por otro, que los profesionales socio sanitarios den respuesta a las necesidades diversas de las personas con discapacidad física. Así lo confirman las narrativas:

Yo lo que creo más importante del sector socio sanitario, lo que creo que es muy importante, es que tenga mucha información (...) deben tener un buen abanico de información. Tener mucha información para ofrecer a las personas con discapacidad sobrevenida tantas oportunidades como sea posible, porque somos todos muy diversos. (Jordi)

Lo que el terapeuta ocupacional debe ofrecer es un gran abanico de actividades, deportivas, sociales, de ocio, familiares, del día a día, de la vida en casa, en el piso, cómo tengo que adaptarlo, o sea debe ofrecer un gran abanico de información y que él pueda elegir y ser también un poco creativo y ver que hay unos que pueden hacer unas cosas y otras que no puede hacer. (Jordi)

Yo pienso que el médico de cabecera debería dar más información, y más en zonas rurales que nos conocemos todos, debería tener fichados a los enfermos y debería saber qué necesidades, qué servicios o, bueno, o el médico de cabecera o la enfermera, no sé quién debería hacerlo, pero yo creo que desde el CAP te habrían de informar de, o sea, que no se me hubiera de ocurrir a mí: "Ostras quizás podría ir a la

Seguridad Social, a la asistente social ", o quizás porque a veces ... no sé ... no se te ocurre, en cambio si hay alguien que te dice: "Que sepas que tienes esto, esto, esto y esto". Sí, porque esta persona, digamos, es la que tiene la información de todos los derechos que tienes y de todos los servicios a los que puedes acceder. (Montserrat)

Una de las propuestas a destacar de los participantes, es que exista un departamento especializado de fácil consulta que provea de información respecto a servicios y derechos del colectivo desde una perspectiva global e integral:

Yo creo que tendrían que formar un departamento especial para todo el mundo con esta discapacidad... Para tener en cuenta a esta gente ¿sabes? (Guillermo)

...no sé si deberían estar en cada ayuntamiento o en cada pueblo que hubiera... pues igual que hay atención a la mujer atención o no sé qué, no hay así una atención a la diversidad funcional... (Frida)

El concepto de autonomía y de tener poder de decisión van de la mano. El reclamo de que las personas con discapacidad física puedan opinar y decidir no sólo sobre sus propias vidas, como apuntábamos previamente, sino también sobre las políticas o los servicios que les conciernen, está presente.

Entonces, sería no sé, tener un comité, o algún tipo de gente discapacitada, que diga "Nosotros somos un colectivo de discapacidad de X, y necesitamos esto, esto y esto", y hacer una propuesta al gobierno, y que el gobierno, pero que la apruebe, no que diga "Ah sí, sí, ya nos lo miraremos, y ya...". Sí, hacer quizás un gimnasio aquí, donde pueda acceder todo el mundo, por decir algo. (Joana)

...sería cuestión de hacer un grupo no sólo de asistentes sociales, terapeutas, cargos intermedios, y todo eso. ¿Por qué no ponen discapacitados dentro de este grupo para que den su opinión? ¿Por qué no lo hacen? Porque hay intereses que ya están establecidos y no quieren eso. (...) ¿Cuántos minusválidos has visto tú en el Congreso? (...) Todos saldríamos ganando (Guillem)

...una entrevista que me hicieron en el diario ARA, que lo que decía mi titular era: "Nada sobre nosotros sin nosotros". Es simplemente, cuando hablo de tí y de nosotros incluyo a muchos teóricos técnicos, es decir terapeutas y fisioterapeutas, que a veces es eso, se creen que saben y no piensan que quizá dentro de este grupo de trabajo

debería haber personas con discapacidades o personas que realmente viven y saben las necesidades que tienen. La teoría es una y la práctica es otra. (Miquel)

Para la gente discapacitada, si no por el bien de todos. Hay más cosas, pero esto sería juntarse y hablar todos con los que... discapacidades, sean minusválidos, sea quien tenga una pierna que no funciona, invidentes, y tal... Todos. Y hacer una reunión y exponer los puntos de vista de todos y escuchar y tomar nota. (Guillem)

Yo creo que el propio discapacitado está tomando consciencia, y es su propio activismo el que rompe barreras. (Anna)

6.2.2.2. Principio de individualidad

En contraposición al modelo biomédico, que contempla a las personas desde un diagnóstico y atribuye las mismas características a los mismos diagnósticos, el principio de individualidad expone la importancia de tener en cuenta las particularidades de cada persona (J. Ripat, 2017; Rodríguez, 2014). El principio de individualidad se refleja no sólo en las diferentes maneras de desempeñarse, sino también en el tipo de actividades que pueden ser de interés. Los participantes reafirman la importancia de aplicar los criterios de personalización y flexibilidad en la manera de realizar las actividades, puesto que dos personas con el mismo diagnóstico pueden usar diferentes métodos.

Esto me ayudaron los terapeutas de Guttmann, pues técnicas, trucos para subir y bajar del coche. Y luego esto, que la técnica que te cuentan ellos, quizás la que han utilizado con otro tetra pero tú encuentras alguna otra forma, otro punto de apoyo, otro no sé qué, otra manera clavar el hombro y trabajar a través del trapecio. Claro es todo acostumbrarte. (Miquel)

Por ejemplo, yo, cuando me visto o me desnudo (...) fui a Guttmann y me grabaron, porque dijeron que utilizaba una técnica totalmente diferente. Yo utilizo la boca para hacerlo todo a la hora de vestirme: quitaremos los calcetines, los calzoncillos con la boca lo hago todo, con la boca, quiero decir, después con las manos o las extremidades superiores... (Miquel)

Jordi nos explica de manera detallada que estos criterios de personalización también deben aplicarse en la oferta de actividades, puesto que los intereses dependen de la volición de la persona, y no de su diagnóstico.

...porque somos todos muy diversos, y claro, cuando entras dentro del club de personas con discapacidad, entras en un club muy pequeño. Por ejemplo, yo soy submarinista. ¿Cuántas personas en la sociedad, sin discapacidad, hay que sean submarinistas? Pues no llega ni al 3%. De estas personas, del 3% que pueden llegar a ser submarinistas, ¿cuántas quieren hacer submarinismo menudo? Pues será todavía un porcentaje mucho más pequeño que este 3%. Pues, apliquemos esto al mundo de la discapacidad. Decimos, mira, aquí hay un chico que es submarinista. Como tú eres nuevo discapacitado y también vas con silla de ruedas también puedes ser submarinista, ¿o no? ¿Quizás esta persona es aquel 3% de la sociedad que le gustaba el submarinismo? Quizás sí, pero probablemente, lo más probable, es que no. O sea, debido a que me veas conmigo en silla de ruedas y el otro también, no pienses que el otro tiene que hacer lo mismo. Entonces, el abanico debe ser muy amplio para que puedan hacerlo. (Jordi)

Por último, Pina muestra como existen entornos en que la discapacidad se considera como una contribución a la riqueza y diversidad de la condición humana, y no un déficit que debe ser eliminado (Dhanda, 2008).

El Jordi Cortés¹⁰, quiere vernos, cuanto más seas torpe mejor... La diversidad está presente... (Pina)

6.2.2.3. Principio de independencia

Este principio se refiere al derecho de recibir los soportes y servicios necesarios para favorecer la máxima independencia en la vida cotidiana (García, 2003; Rodríguez, 2014). Ser independiente a la hora de realizar una actividad o vivir de manera independiente son deseos recurrentes en las narrativas. Tener los soportes necesarios para poder ejercer este derecho a la independencia, es una cuestión aún por resolver.

(Refiriéndose a su actividad de tocar el clarinete) ...pero en la música, yo no necesito ninguna adaptación concreta, no necesito ninguna ayuda de nadie, que también eso lo valoro muchísimo. (Jordi)

... la verdad es que estoy en un momento que estar en casa de mis padres es un poco de bajoncillo. Por eso, lo de vivir en casa de los padres o no, para mí es... bueno, afecta mucho, también en el estado de ánimo, a cómo estás, y yo en casa de los padres

¹⁰ Jordi Cortés es bailarín, coreógrafo y director del colectivo de danza integrada "Liant la Troca"

tengo escaleras, no lo tengo adaptado, no soy autónoma ni para irme a la cama y tumbarme un momento. Tienes que pedirlo todo, un vaso de agua tengo que pedirlo. (...) Y, claro, veo mucho la diferencia, de cuando vivo sola como con la energía de levantarte y de querer hacerte las cosas por ti misma, porque yo soy autónoma cuando tengo las cosas a medida de como las necesito. Puedo hacer la comida, puedo ducharme etc., pero tengo que tener esta base. (Frida)

Irse de casa (...) Pero es difícil. Por eso, hay esta residencia, que es de... ¿Cómo se llama? De puertas abiertas, y entras y sales cuando quieres. (Manel)

Una de las propuestas de mejora hace referencia a facilitar el acceso a vivienda subvencionada para no obligar a las personas con discapacidad física a quedarse en casa de los padres o a ser institucionalizados.

...desde de cada ayuntamiento, desde cada pueblo, no sé, cómo alguna red que realmente diera soporte de verdad y facilitara el acceso a la vivienda que creo que eso es otro... es que quedarte en casa es horrible, o sea, creo que no hace ningún bien. Entonces también, cómo políticas desde el ayuntamiento que facilitaran el acceso a viviendas adaptadas, económicas también... (Frida)

Una propuesta a contemplar es la creación de pisos de transición que sirvan de entreno a la independencia de las personas con discapacidad física. Frida nos cuenta las dificultades de crear un espacio de este tipo.

Cómo hacer un centro, un piso piloto para poder aprender o pasar unos meses para comprobar lo que necesitas, porque si quieres hacer el paso de independizarte, y no sabes qué necesitas, si sabrás cocinar o no, si sabrás hacer las transferencias, si sabrás poner una lavadora... porque quizás no lo has hecho nunca. Y yo lo hice a saco, o sea, sin nadie a mi lado, y yo porque soy kamikaze, pero mucha gente no hace este paso así. Y porque es un gasto de alquilar, de no sé qué... de adaptar en muchos casos, porque tienes que adaptar la casa. (Frida)

Hablé con el ayuntamiento para que nos cediera un local o un espacio que pudiéramos nosotros adaptarlo, pero claro esto es un proceso que... que sí que hay como locales o espacios así, pero estás en una lista... (...) ...sé que hay una experiencia ahora en Valencia de un chico que ha hecho un piso así, piloto, para que la gente pase y aprenda a ser independiente. Que no es idea mía, que creo que mucha gente la habrá pensado, pero bueno, que no existe aquí en Barcelona, de hecho, yo lo busqué para mí, cuando

yo me quise independizar, llamé a muchos sitios, y sí, pisos tutelados, pero para gente con otras historias, con discapacidad intelectual, chavales que salen de centro de menores... pero para discapacidad física no hay. (Frida)

Así pues, los criterios de prevención y visibilización de capacidades deben permitir el acceso a servicios que mejoren y potencien las capacidades a la vez que prevengan las consecuencias secundarias de vivir con una lesión o una enfermedad, en cualquier nivel de dependencia funcional.

6.2.2.4. Principio de integralidad

Este principio define a la persona como un ser bio-psico-social en interacción con el entorno, y cómo estas condiciones son cambiantes al o largo de la vida (Rodríguez, 2014). Tal como refiere Anna en el apartado **5.2.3.4. Importancia del mantenimiento al alta**, se pone de manifiesto la necesidad de mantener las capacidades a lo largo del tiempo una vez la persona ya vive en comunidad, y la escasez de servicios que dan respuesta a esta demanda.

(...) desde los dieciocho años que tienes el accidente, pasa todo este tiempo, y llegas a los cuarenta y nueve que tengo ahora, que estás en otra edad, con otro físico, con otras ... que tienes otras capacidades, ¿no? Y eso, pues, lo he notado mucho (Anna)

El criterio de globalidad requiere que los servicios tanto sanitarios como sociales respondan a las diferentes dimensiones de la persona, desde un abordaje dinámico que contemple el cambio a lo largo del tiempo y en el conjunto de los momentos del ciclo vital.

6.2.2.5. Principio de participación

De especial interés para la terapia ocupacional es el principio de participación, que hace referencia al derecho de las personas con discapacidad a participar en actividades dentro de su comunidad, permitiendo así el desarrollo de un proyecto vital significativo (Ripat, 2017; Rodríguez, 2014) .

Cabe destacar el hecho de que la participación en una actividad puede ser el motor para participar en otras. Crawford, Hollingsworth, Morgan, & Gray (2008) encontraron que las personas con problemas de movilidad que participaban con frecuencia en actividad física, también participaban en otras actividades de la vida diaria con más asiduidad a diferencia de aquéllos que estaban menos activos físicamente. De hecho, no es casual que una sociedad que no incentiva la participación de este colectivo, muestre mayor presencia de inactividad y considerables tasas de sobrepeso u obesidad en personas con discapacidad (OMS, 2011).

Asimismo, tal como refiere Pina, participar en actividades implica estimular capacidades motoras, cognitivas y/o de comunicación e interacción.

La danza ya te lleva a fisio. Es cómo puedes mejorar la capacidad de... del cuerpo, haciendo una actividad que además te llena en otros aspectos. (Pina)

La falta de participación en actividades fuera del hogar condiciona la socialización. Frida nos expone como su familia se convirtió en su única red social, lo que supone no escoger las personas con las que compartes tu tiempo libre y/o actividades de ocio. En un estudio con personas con TCE, se comenta el hecho de que las actividades de ocio suceden en el marco familiar, y los padres y esposas simultanean los roles de cuidadores, familiares y amigos (Sanz Victoria, 2015)

No voy a decir que no tenía a nadie, tenía a mis primos, tenía gente que venía y tal, pero estamos en lo mismo, no elegía yo con quien quería estar. Eran los que se ofrecían. O mi tía, o mi no sé qué, era la gente que se ofrecía... pero yo no elegía realmente si yo quería estar con esta gente, o no quería estar. (Frida)

Para afrontar este principio, el criterio de accesibilidad hace referencia a eliminar barreras físicas y actitudes sociales basadas en estereotipos para permitir la participación en actividades en igualdad de condiciones. Así mismo, el criterio de interdisciplinariedad debe estar presente al largo de todo el proceso para dar respuesta a las diferentes necesidades de la persona. Por último, para incentivar la participación, se hace necesario trabajar hacia objetivos encaminados a la mejora de las habilidades y capacidades de la persona.

6.2.2.6. Principio de inclusión social

Este principio hace referencia a ejercer la ciudadanía de pleno derecho y a permanecer y participar de las oportunidades generadas por el entorno de la persona (García, 2003; Rodríguez, 2014).

Ciertamente, en las actividades de deporte adaptado que yo organizo siempre procuro que sean mezcladas de personas con y sin discapacidad. ¿Por qué? Porque el mundo es así. (Jordi)

...lo que pasa que claro, se debe batallar mucho para la inclusión de estas personas, que lo que quieren es ser autónomos, ser capaces de llevar una vida ... o tener las asistencias para poder desarrollar sus capacidades al máximo, no destinarles un pequeño lugar dentro de la sociedad como si fuera un gueto, vosotros estáis aquí y

podéis hacer... no, quieren desarrollar sus capacidades al máximo, pues proporcionar todo esto, hay una conciencia cada vez mayor, pero yo creo que los medios que se dan son muy escasos, porque además vale mucho dinero todo esto , y no estamos en una época muy boyante. (Anna)

Frida manifiesta que la incorporación en el mundo del trabajo remunerado es una potente herramienta de inclusión social:

Bueno, a nivel de política o de lo que estamos hablando de pensiones, si cambiara esto, yo creo que, eso haría que la gente pudiera participar más en lo laboral, claro si tú al final no vas a trabajar, estudiar para no trabajar, o sea que yo creo que esto sería un gran cambio, si cambiara y pudieras acceder a un puesto de trabajo, como mínimo no tuvieras el miedo de que te quitaran la pensión. Después otra cosa sería si te cogieran o no te cogieran, de cómo está la sociedad. Pero eso yo creo que sería un gran cambio a nivel de participación porqué es como entrar en parte del sistema, que no te limite, pero claro, ese es el gran, "¿y qué vas a hacer ahora?", porque si tienes una pensión ya, pues ya no trabajas, pero ya puedes estudiar, pero si tienes una pensión, pero depende de cómo sea, igual pues no estudias tampoco. (Frida)

En otras áreas ocupacionales como el ocio, a pesar de posicionamientos como "El manifiesto por un ocio inclusivo" (ONCE, 2003) que aboga por potenciar modelos de ocio inclusivos, existe una tensión no resuelta entre los servicios específicos para personas con discapacidad de actividades recreativas, y también productivas, y la inclusión social real. Un entorno inclusivo de ocio es aquél en el que todas las personas tienen cabida y se interrelacionan, aspecto que demanda un cambio de paradigma, tanto en las estructuras como en los procesos (ONCE, 2003). Las políticas tienen que garantizar la accesibilidad universal a cualquier equipamiento, servicio o programa.

Para cumplir con el principio de inclusión social, el criterio de proximidad es clave, determinando que los servicios, e incluso los alojamientos o residencias, deben situarse en el propio entorno de la persona. Por otro lado, el criterio de enfoque comunitario incentiva la promoción de la participación activa en diferentes áreas ocupacionales dentro de la propia comunidad, aspecto que, tal como refieren los participantes, es el primer paso para deconstruir los estereotipos relativos a este colectivo:

"Ay ¡es el cumpleaños de la niña! Ven que haremos una fiesta de cumpleaños" Antes no me lo decían por decir, y ¿cómo vendrá? y ¿cómo lo haremos? ¿Y cuando llegue? Y

como me ven, este año, "Ay ¡pues ven!" (...) Ya no se preocupan de cómo llegaré, ni como me lo haré, sino cuando llego allí, " Ah, ¡has podido venir! ", sí claro que sí" (...) yo creo que cuando la gente empieza a tratar conmigo y tienen ese... que me ven como actúo, empiezan a sacar los miedos éstos, si no los tengo yo, ¿por qué lo debes tener tú? (Joana)

¿Qué quieres que haga la gente de tu alrededor? (...) Nada. De hecho, no tienen que hacer nada hasta que yo no lo pida. Yo siempre lo digo, cuando vamos a dar vueltas, tú para sacarte la angustia de estar pendiente de mí, sólo me tienes que decir: "Jordi, si necesitas algo ya me dirás. Y ya está, a partir de ahí, no sufras" (Jordi)

6.2.2.7. Principio de continuidad de atención

Este principio establece el derecho de las personas con discapacidad a recibir la atención de manera continuada a lo largo de la vida, y también de manera coordinada y adaptada a las circunstancias personales (Gage, 2006; Rodriguez, 2014). Todo aquello referido por los participantes en el apartado **5.2.3.3. Brecha entre los servicios sanitarios y los servicios sociales** pone en tela de juicio el principio de continuidad asistencial.

Sí que te informan un poco, pero vamos, al final eres tú... cuando sales, si no eres tú la que te buscas el que hacer... si lo haces lo haces y si no... porque tampoco hay un seguimiento (...) Sí... yo todo lo que he hecho al salir de la Guttmann siempre han sido propuestas personales, cosas que he visto, que he investigado, que me he preguntado y tal, pero no... nunca me han guiado así, no siento que me hayan hecho... "haz esto" "ves por aquí", no, no lo he sentido así. (Frida)

Para poder cumplir con este precepto, se hace imprescindible una planificación de las políticas y los sistemas sanitarios y sociales que implique una coordinación de los diferentes agentes, incluyendo la familia y los soportes informales. La herramienta que puede dar respuesta a esta necesidad es la gestión de casos, que surge en EEUU en los años 70 (case management) para resolver la fragmentación de los servicios sanitarios y sociales. La gestión de casos es *un proceso o método dirigido a garantizar que se proporcionan al consumidor cualesquiera servicios que necesite, de forma coordinada, efectiva y eficiente* (Intagliata, 1982). A parte de las funciones de realizar la valoración integral, planificar el caso e implementar el plan con la concertación de los servicios necesarios, una de las tareas principales es el seguimiento, que permite al gestor de casos responder de manera rápida a los cambios en la situación de la persona (Sarabia, 2007).

6.2.3. Discusión Resultados Factores Personales

A pesar de que los factores personales no son el objeto principal de este estudio, cabe remarcar que los resultados obtenidos de las narrativas convergen con la evidencia científica ya existente, que se presenta de manera más detallada a continuación.

La categoría “empoderamiento” hace referencia a la confianza en las propias capacidades, aspecto claramente conectado con el control o la competencia percibida (Bonetti, Johnston, & Rodriguez-Marin, 2001; Fernandez Castro, 2009; Wallston, 1992), que a su vez es un desarrollo del concepto de locus de control, definido como las expectativas del individuo sobre sus posibilidades de éxito o fracaso (Rotter, 1966). El locus de control es interno cuando la persona se atribuye las causas de lo que le sucede y es externo cuando las causas se atribuyen al exterior, la suerte, el azar o la conducta de otros.

Ahondando en el concepto, existen varias investigaciones que muestran que la percepción de control interno está asociada al éxito académico, a buenas habilidades sociales, a alta autoestima, mayor bienestar, a involucrarse en actividades y con un menor nivel de depresión (Henry & Coster, 1997; Tennen & Affleck, 2000; Uhrlass & Gibb, 2007). También se ha comprobado que la percepción de control interno está relacionado con ser más asertivo y con un afrontamiento activo de las situaciones de estrés (Blasco et al., 1999; Janelle, 1992). Así pues, parece que sentir confianza en tus capacidades, o en ser capaz de producir efectos en el entorno, es claramente un facilitador de la participación ocupacional.

Respecto a “tener un objetivo”, que parece que incita a la acción, se podría poner en relación con el concepto de la logoterapia que postula que quien tiene un “por qué” en su vida, encontrará el “cómo” (Frankl, 1979). Así mismo, en referencia al afrontamiento, cuando una persona debe adaptarse a una situación adversa, mantiene el bienestar si evalúa la situación como un desafío y no como una amenaza (Fernandez Castro, 2009).

Respecto a la categoría “optimismo”, definido como una tendencia disposicional o un rasgo de personalidad para anticipar y enfocarse en un futuro positivo (Rand & Shea, 2013; Scheier, Carver, & Bridges, 2001), se ha demostrado que desempeña un papel significativo en la influencia de la adaptación psicosocial en personas con diferentes tipos de discapacidad física. De acuerdo con diferentes hallazgos, se ha encontrado que el optimismo predice niveles más bajos de depresión, ansiedad e ira, y mayores niveles de calidad de vida y satisfacción vital en este colectivo, seguramente debido a su papel mediador con los mecanismo de afrontamiento (Martz & Livneh, 2016).

Por último, la categoría "apoyo social" se relaciona claramente con factores relacionados con la posibilidad de pedir y obtener ayuda instrumental y emocional que, ya desde hace un largo tiempo, se ha demostrado que tienen un impacto positivo y muy acusado en la salud de las personas (Cohen & Syme, 1985). También se ha comprobado que hay una asociación entre el apoyo social percibido y sufrir menos depresión en personas con discapacidad física (Jensen et al., 2014).

6.3. Nuevos modelos

Este apartado concluye con la presentación de un nuevo modelo que surge de incorporar al actual, las propuestas de mejora de los participantes y las generadas por el análisis crítico de los resultados. Así mismo, se argumenta la especial relevancia para un paradigma centrado en la persona y que provea de continuidad asistencial, del papel de la asistencia personal y de la terapia ocupacional.

6.3.1. La aportación de la asistencia personal al modelo

La asistencia personal surge en el Movimiento de Vida Independiente como una "herramienta humana" para proporcionar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad (Plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física, 2015). El objetivo de la asistencia personal es capacitar a la persona con graves discapacidades para mejorar su independencia respecto a la familia, evitar la institucionalización, aumentar la calidad de vida y por tanto favorecer la inclusión social y productiva (Ratzka, 1986). Este servicio, que subyace a la filosofía de vida independiente, cumple con la mayoría de los principios del AICP.

Los principios de autonomía e independencia, enlazan con los fundamentos sobre libertad, control e independencia del MVI, y quedan garantizados con el hecho de que una de las características de la asistencia personal es que la persona con discapacidad es la que decide en qué tareas, en qué momentos y en qué situaciones desea la ayuda, y no como parte de un programa planificado (García, 2003). La planificación de la asistencia personal por parte de la persona incentiva la capacidad de responsabilidad individual, construyendo una identidad basada en la autonomía y la capacidad, diferenciada de los estereotipos sociales actuales previamente expuestos.

Así pues, el principio de individualidad queda garantizado puesto que es la propia persona la que escoge a qué actividades quiere asistir, y por tanto no es un entorno hecho a medida del colectivo que ofrece ciertas oportunidades, sino que es la persona la que va al entorno comunitario escogido con el soporte del asistente personal. Así mismo, este servicio es el único soporte con la suficiente versatilidad para dar apoyo en las diferentes áreas ocupacionales, respondiendo pues al principio de participación e inclusión social del AICP.

La asistencia personal no sólo garantiza el cumplimiento del Artículo 19 sobre el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), sino que, según la “Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad” del Ayuntamiento de Barcelona (Antares Consulting, 2013), por cada euro que se invierte en este servicio, se generan entre 2,71 y 3,20 euros de impacto social.

Este informe estudia el impacto en los propios beneficiarios, el entorno social, las administraciones y las organizaciones proveedoras de los servicios de asistencia personal existentes en Barcelona de setiembre del 2011 a setiembre del 2012. Los beneficios se distribuyen de la siguiente manera:

- El 56,13% del impacto total es para las personas usuarias del servicio, suponiendo un aumento de su calidad de vida o un ahorro en la contratación de servicios privados.
- El 11,07% del impacto total se concentra en el entorno social de la persona que recibe la asistencia personal, pues supone más oportunidades laborales para el familiar, que dispone de más tiempo libre para su bienestar personal y ocio.
- El 31,66% del impacto total lo reciben las administraciones públicas en diferentes formas como en ahorro directo de servicios residenciales o sanitarios, debido a que se reduce el uso de servicios sanitarios de atención primaria y de urgencia, y ahorros indirectos como la prestación de paro de las personas contratadas como asistentes personales.
- Por último, el 1,14% del impacto restante es para las organizaciones proveedoras del servicio que les supone una mejora en la formación, así como el hecho que parte de las personas beneficiarias colaboren de manera voluntaria en las actividades propias de la organización.

Así mismo, a parte de los beneficios contrastados, cabe destacar que el soporte de la asistencia personal en las áreas ocupacionales que comúnmente suceden en la esfera pública, y en especial las productivas, posibilitan la contribución de la persona con discapacidad física a la

sociedad, aumentando su sentido de eficacia y por tanto la causalidad personal de la misma. En definitiva, construir una visión de la persona con discapacidad como capaz y como miembro de pleno derecho en esta sociedad no tiene sólo beneficio para el propio colectivo, sino para toda la comunidad.

6.3.2. La aportación de la terapia ocupacional al modelo

La terapia ocupacional puede dar respuestas a las necesidades detectadas en este estudio por varios motivos. De entrada, esta es una profesión nacida del paradigma humanista, aspecto que, consecuentemente, la conecta con los principios del AICP. El respeto por los valores y las preferencias de la persona, a la cual se le cede el control y la autonomía generando un modelo de intervención en que la persona y el terapeuta comparten el poder, son propios de los fundamentos de la profesión (Ripat, 2017; Sumsion, 2006a).

Los y las terapeutas ocupacionales tienen las habilidades, el conocimiento y la capacidad de desempeñar un papel relevante en el cambio de sistema, particularmente con respecto a la gestión de casos y la atención integrada (Robinson, Fisher, & Broussard, 2016). El currículo formativo de la profesión incluye la comprensión de la relación sistémica entre la persona, su compromiso en actividades significativas y roles, el entorno, los factores personales, y el desempeño de capacidades necesario para participar de manera exitosa en las actividades cotidianas (AOTA, 2014). Esta amplia visión necesaria para entender a la persona como ser ocupacional, lo hace adaptable, y apreciado, tanto en el ámbito sanitario como en el social. Asimismo, los equipos necesitan coordinarse y colaborar reconociendo la importancia de la perspectiva que cada profesional aporta, sea una enfermera, una trabajadora social, una terapeuta ocupacional o una cuidadora (Golden, 2015).

En cualquiera de las áreas ocupacionales de la esfera privada, y en especial pública, cabe destacar la necesidad de invertir en la formación y la proliferación de profesionales sociosanitarios que puedan valorar la adaptación de entorno o la adquisición de habilidades personales necesarias para la plena participación. En algunos casos, una adaptación de entorno o un tiempo de entreno pueden ser necesarios para que la persona participe autónomamente en algunas de estas actividades. La comprensión de la ocupación, el desempeño ocupacional y los factores personales, permiten a los terapeutas ocupacionales usar sus conocimientos para identificar en los diferentes momentos los soportes necesarios para la participación exitosa de personas con discapacidad (Robinson et al., 2016) o las habilidades potencialmente mejorables. Así pues, el terapeuta ocupacional constituye un perfil profesional privilegiado para el logro de estos objetivos

6.3.3. La aportación del estudio Fase 2 al modelo

Después de recoger las propuestas de mejora de los propios participantes, y las ideas surgidas del análisis crítico de los resultados, se presenta una propuesta de modelo que favorecería de manera más efectiva la participación en ocupaciones (Fig. 12). Los fundamentos de este modelo deseable se basan en la educación inclusiva, el diseño universal, la atención integrada y la atención centrada en la persona. Estos valores impregnan las políticas y por tanto los sistemas y servicios que se desprenden de ellas. El gestor de casos y la asistencia personal son dos servicios clave para el cumplimiento del paradigma, que, sin usurpar su función a la familia, a otros servicios públicos o asociaciones, proporcionan un marco más posibilitador para la participación de las personas con discapacidad física. De igual modo, dotan de mayor equilibrio al modelo, puesto que tanto la familia como las asociaciones pueden formar parte del sistema sin estar abandonados por él. Por último, el modelo permite una visión en conjunto de las áreas ocupacionales, sin que exista una fragmentación entre las actividades dentro del hogar y fuera de él ni una limitación del apoyo público a la participación al ámbito privado con la consecuente exclusión del ámbito público.

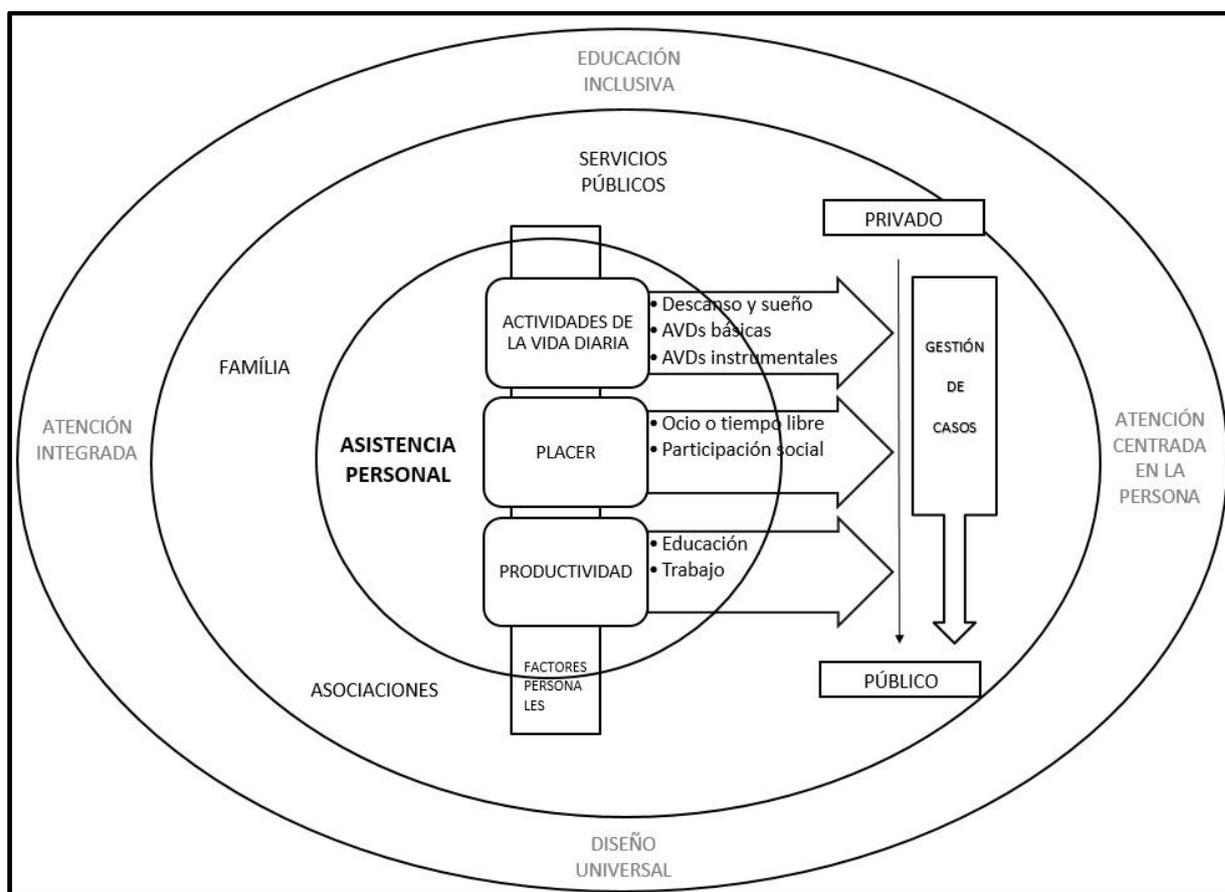


Figura 12. Modelo relación persona-entorno-ocupación aplicando las mejoras del análisis Estudio Fase 2. Elaboración propia.

6.4. Limitaciones del Estudio Fase 2

A pesar de que las entrevistas sirven para explorar temas en profundidad, tienen algunas desventajas como las constricciones propias del lenguaje. Cabe tener en cuenta que las preguntas formuladas generan un marco u otro para las respuestas (Letts et al., 2007), y por lo tanto pueden condicionarlas.

Otro aspecto que puede condicionar las narrativas o la interpretación de las mismas es el posicionamiento del investigador, que debe declarar sus suposiciones y sesgos sobre el tema (Letts et al., 2007). En este caso, la investigadora principal ha estado en la práctica profesional como terapeuta ocupacional en el ámbito sanitario y su posicionamiento es que no hay suficientes servicios para que las personas puedan vivir de manera independiente, y que la falta de continuidad asistencial deja abandonadas a muchas personas con discapacidad física, y a sus familiares, con necesidades no resueltas en sus hogares. El concepto de independencia de la investigadora está en consonancia con el modelo social de la discapacidad que se centra en la autodeterminación y el autogobierno.

Por último, cabe destacar que, a pesar de la heterogeneidad de los participantes en referencia al género, el lugar de residencia o el diagnóstico, no ha sucedido lo mismo en referencia a la edad. Es cierto que existe una gran variabilidad de edades que comprenden de los 37 a los 63 años, pero no ha sido posible encontrar participantes dentro de la veintena, y por tanto no se han podido recoger las percepciones y necesidades de esta joven generación. Teniendo en cuenta que se buscaba un perfil de discapacidad sobrevenida, es difícil encontrar personas con veinte años que hayan sufrido una lesión o un diagnóstico de cómo mínimo dos años de evolución.



7. CONCLUSIONES FINALES

La evidencia de que la participación en ocupaciones significativas promueve el bienestar y la salud fundamenta la praxis de los y las terapeutas ocupacionales. A pesar de ello, la complejidad del término ocupación, resultado de una relación dinámica entre la persona y su entorno, hace necesario ahondar en los mecanismos que convierten esta relación en beneficiosa (Eklund & Leufstadius, 2007). De igual manera, esta dinámica puede diferir en función del colectivo con el que trabajamos o del entorno en el que nos encontramos. Así pues, es importante diseñar estudios en lugares concretos con poblaciones específicas. Sólo así, se podrá desempeñar la mejor terapia ocupacional con los resultados más eficaces.

Las conclusiones derivadas del estudio fase 1 contribuyen a reafirmar investigaciones previas dónde se demuestra la relación entre ocupación y bienestar, en este caso en el colectivo de personas con discapacidad física. Con el objetivo de detallar qué aspectos de la ocupación impactan en el bienestar, se concluye que la persona que desempeña mayor número de roles, y, en menor grado, la que dedica más tiempo en desempeñarlos, muestra valores de SV más altos. Cabe destacar, por un lado, que la calidad de roles no muestra ningún tipo de influencia en la SV, y por otro, el hecho que esta relación entre número de roles, tiempo desempeñado y SV no está presente en el grupo de personas sin discapacidad física.

De nuevo, en el estudio de regresión, se reafirma que el género, no tener discapacidad física y el número de roles predicen la SV. Así pues, cabría continuar ahondando en el motivo de la supremacía del número de roles. Una posible explicación, puede ser el hecho de que superar las dificultades en la participación ya sea fuente de satisfacción, o bien, que precisamente por los obstáculos que tendrá que enfrentar, la persona con discapacidad física toma decisiones más meditadas y basadas en su motivación. De igual manera, sería conveniente reflexionar sobre cuál es el modo más adecuado de medir la participación en ocupaciones, ahondar en cuáles son las variables mediadoras en estas relaciones y cómo se puede utilizar esta información para la intervención.

El estudio fase 2 toma en consideración que los factores personales y contextuales se entrecruzan e influyen en la experiencia de participar (Nicklasson & Jonsson, 2012). Si el objetivo es facilitar la integración a la comunidad a través de la ocupación, es preciso acercarse a la comprensión subjetiva de las propias personas con discapacidad sobre el significado de la participación y la integración (Ruoranen et al., 2015). Basándonos en las narrativas de los participantes sobre sus ocupaciones y los soportes que precisan para desempeñarlas, así como

en el análisis crítico de las mismas, se obtiene una foto del modelo actual que debería responder a las necesidades de este colectivo. Este modelo está especialmente fragmentado, por un lado, por la falta de continuidad de los servicios sanitarios, más propios de la fase rehabilitadora, y los servicios sociales, más presentes cuando la persona ha vuelto a casa. De nuevo, hay un quiebre en los soportes que existen en las actividades que suceden dentro del hogar, como pueden ser las actividades de la vida diaria, y la falta de ellos en las actividades que suceden en el exterior, como las productivas y recreativas. Así mismo, a pesar de la existencia de servicios encaminados a dar soporte dentro de casa, la familia continúa teniendo un papel demasiado prominente con claros indicios de sobrecarga y, fuera de ella, el tercer sector social, en forma sobre todo de asociaciones especializadas, es el único que ofrece oportunidades y acompañamiento para la participación en ocupaciones. Por último, cabe destacar que los servicios existentes están basados mayoritariamente en el modelo biomédico y por tanto tienen un carácter asistencialista. Este modelo propicia el estereotipo de la persona con discapacidad física como no capaz y que no aporta ningún valor a la sociedad. Analizando la visión de los participantes sobre el entorno y sus propuestas de cambios, surgen varios fundamentos que permitirían una mejora del modelo. El primero es la educación inclusiva, no sólo por el hecho de que provee de igualdad de condiciones a niños con y sin discapacidad física, sino porque este modelo da la oportunidad de integrar, y por tanto normalizar, el concepto de diversidad desde el primer momento del ciclo vital en las escuelas. El segundo fundamento, es la importancia de aplicar el diseño universal a la hora de proyectar nuevos espacios en la comunidad, y mejorar los presentes. Así pues, tanto la educación inclusiva como el diseño universal, no sólo ofrecen ventajas a las personas con discapacidad, sino que su impacto beneficioso se extiende a toda la población.

El tercer y cuarto fundamento que emergen del análisis son la atención integrada y la atención centrada en la persona. Estos dos temas hacen referencia a responder de manera integral a las necesidades de la persona y no sólo las derivadas del diagnóstico, respetando sus diferencias individuales y su capacidad de autodeterminación y autogobierno. De igual manera, estos valores propugnan una continuidad asistencial entre los sistemas y servicios sanitarios y sociales, y un seguimiento de la evolución de las necesidades a lo largo del tiempo. La figura del gestor de casos puede ser una herramienta eficaz para garantizar esta continuidad.

Teniendo como base estos cuatro fundamentos, se puede transformar el modelo a una propuesta más fluida, en que la asistencia personal tiene un papel primordial puesto que permite a la persona tener el control de cuándo y dónde hace uso del servicio, y ofrece mayor flexibilidad dando soporte a cualquier área ocupacional. Si las políticas, y por tanto los



servicios, se encaminan a construirse desde este paradigma, la familia y las asociaciones podrán tener su papel, sin ser los únicos protagonistas ni responsables.

Los dos estudios presentados en esta tesis, permiten poner en relieve la figura del terapeuta ocupacional, puesto que sus conocimientos médicos, psicosociales y del desarrollo humano, así como su experiencia clínica en el análisis del desempeño ocupacional, permiten ayudar a las personas en proceso de cambio a reanudar la más alta calidad de vida (Robinson et al., 2016). Así mismo, debido a su formación, que permite la identificación hábil de las barreras y los apoyos necesarios para la participación en ocupaciones, podría aportar un valor y una experiencia diferenciados en el rol de gestor de casos y en la coordinación de los cuidados.

8. BIBLIOGRAFIA

- Alvarez-Gayou, J. L. (2005). *Como hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Antares Consulting. (2013). *Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona.
- AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement_1), S1–S48.
- Araújo, L., & Folha, O. (2010). Ocupación humana y la práctica de los terapeutas ocupacionales en la Amazonía en Pará: Una perspectiva fenomenológica. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 10, 101–111.
- Asamblea Médica Mundial. (1964). Declaració de Helsinki.
- Badley, E. M., Rothman, L. M., & Wang, P. P. (1998). Modeling physical dependence in arthritis: The relative contribution of specific disabilities and environmental factors. *Arthritis Care & Research*, 11(5), 335–345.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122–147.
- Baptista, P., Merighi, M., & Freitas, G. (2011). El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata.
- Baumann, M., Couffignal, S., Le Bihan, E., & Chau, N. (2012). Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurology*, 12(1), 105.
- Berlyne, D. E. (1960). *Conflict, arousal, and curiosity*. New York, NY, US: McGraw-Hill Book Company.
- Bertalanffy, L. Von. (1968). General system theory. *New York*.
- Bickenbach, J., Bigby, C., Salvador-Carulla, L., Heller, T., Leonardi, M., Leroy, B., ... Spindel, A.

- (2012). The Toronto declaration on bridging knowledge, policy and practice in aging and disability: Toronto, Canada, March 30, 2012. *International Journal of Integrated Care*, 12(February 2016)
- Bing, R. K. (1981). Occupational Therapy Revisited: A Paraphrastic Journey. *American Journal of Occupational Therapy*, 35(8), 499–518.
- Blasco, T., Fernandez Castro, J., Doval, E., Moix, J., Rovira, T., & Sanz, A. (1999). Competencia personal y estrés. *Ansiedad Y Estrés*, 5(1), 261–273.
- Bonetti, D., Johnston, M., & Rodriguez-Marin, J. (2001). Dimensions of perceived control: A factor analysis of three measures and an examination of their relation to activity level and mood in a student and cross-cultural. *Psychology and Health*, 16(6), 655–674.
- Brandt, E., & Pope, A. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington, DC: National Academy Press.
- Bromann Bukhave, E., la Cour, K., & Huniche, L. (2014). The meaning of activity and participation in everyday life when living with hand osteoarthritis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(1), 24–30.
- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 71(4), 210–22.
- Castillo, F., Pérez, M., & Martín, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Adizkaria. Revista de Servicios Sociales.*, 48.
- Chapparo, C., & Ranka, J. (1997). Occupational Performance Model (Australia) Definition of terms. In *In Occupational performance model (Australia): monograph 1* (pp. 58–60). Authors Lidcombe, NSW.
- Charlton, J. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Univ of California Press.
- Clark, A. (1998). *Being there: Putting brain, body, and world together again*. MIT press.

- Clarke, P. J., Ailshire, J. A., Nieuwenhuijsen, E. R., & de Kleijn – de Vrankrijker, M. W. (2011). Participation among adults with disability: The role of the urban environment. *Social Science & Medicine*, 72(10), 1674–1684.
- Cohen, S., & Syme, S. (1985). *Social support and health*. Academic Press.
- Corrigan, P., & Penn, D. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54(9), 765.
- Corrigan, P., & Watson, A. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
- Crawford, A., Hollingsworth, H. H., Morgan, K., & Gray, D. B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability and Health Journal*, 1(1), 7–13.
- Csikszentmihalyi, M. (2003). *Fluir (Flow) : una psicología de la felicidad*. Editorial Kairós.
- Curcoll LI et al. (2009). Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido. Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad. Memoria 2006/2008. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social y Institut Guttmann.
- De Asis, R., & Barranco, M. C. (2010). *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas.
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I. C. J. M., Dekker, J., & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*, 18(6), 660–7.
- Delicado, M. (2011). *Sin respiro. Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusiones*. Madrid: Talasa.
- Dhanda, A. (2008). Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Sur-Revista Internacional de Derechos Humanos*, 5(8), 43–59.
- Di Nasso, P. (2011). Mirada histórica de la discapacidad. *Edición de La Fundació Càtedra Iberomericana*.

- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–5.
- Dijkers, M. P. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(8), 867–76.
- Dijkers, M. P. (2010). Issues in the Conceptualization and Measurement of Participation: An Overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), S5–S16.
- Dunn, W., Brown, C., & McGuigan, A. (1994). The Ecology of Human Performance: A Framework for Considering the Effect of Context. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(7), 595–607.
- Eklund, M. (2001). Psychiatric Patients' Occupational Roles: Changes Over Time and Associations with Self-rated Quality of Life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 125–130.
- Eklund, M., & Leufstadius, C. (2007). Relationships between occupational factors and health and well-being in individuals with persistent mental illness living in the community. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 74(4), 303–313.
- Eriksson, G., Kottorp, A., Borg, J., & Tham, K. (2009). Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(3), 187–94.
- Eriksson, G., Tham, K., & Borg, J. (2006). Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 159–65.
- Espitia, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 18(1), 27–35.
- European Institut for Design and Disability. (2004). The EIDD Stockholm Declaration.
- Evans, J. (1989). Presentación Conferencia sobre Vida Independiente. Londres.
- Eyssen, I. C. J. M., Steultjens, M. P. M., Oud, T. A. M., Bolt, E. M., Maasdam, A., & Dekker, J. (2011). Responsiveness of the Canadian occupational performance measure. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 48(5), 517–28.
- Ezquerria, S., & Mansilla, E. (2017). Economia de les cures i política municipal: cap a una

democratització de la cura a la ciutat de Barcelona. Barcelona : Ajuntament de Barcelona (en prensa).

Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí La Recerca*, 6, 1–13.

Fernandez Castro, J. (2009). Alegría en la adversidad: el análisis de los factores que mantienen las emociones positivas. In E. G. Fernández-Abascal (Ed.), *Emociones positivas*. Madrid: Pirámide.

Ferraro, L. P. (2001). *Derechos humanos y discapacidad. Humanitas: Buenos Aires*. Buenos Aires: Humanitas.

Ferreira, M. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Revista Crítica de Ciencias Sociales Y Jurídicas*, 17(1), 221–232.

Frankl, V. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Heider Editorial.

Friso, V., & Caldin, R. (2014). Capability, Work and Social Inclusion. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 116, 4914–4918.

Fugl-Meyer, A. R., Branholm, I.-B., & Fugl-Meyer, K. S. (1991). Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes. *Clinical Rehabilitation*, 5(1), 25–33.

Gage, M. (2006). Physical disabilities: meeting the challenges of client-centred practice. In *Client-Centred Practice in Occupational Therapy* (pp. 123–145).

García, J. V. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Generalitat de Catalunya. (s.f.). Pensió no contributiva per invalidesa. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. Retrieved June 14, 2017, from <http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Pensio-no-contributiva-per-invalidesa-00001>

Golden, R. (2015). The Importance of Collaboration. *Case Management Society of America Today*, 4, 21–22.

Gray, D. B., Morgan, K. A., Gottlieb, M., & Hollingsworth, H. H. (2014). Person factors and work environments of workers who use mobility devices. *Work*, 48(3), 349–359.

Gutierrez, P., & Vidaña, L. (2007). Desarrollo de Marcos Conceptuales en Terapia Ocupacional.

In *Terapeutas Ocupacionales del Servicio Andaluz de Salud. Temario Parte Específica. Volumen 1*. Madrid: Mad.

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.

Hammell, K. W. (2004). Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord : The Official Journal of the International Medical Society of Paraplegia*, 42(11), 607–620.

Hanson, C. S., Nabavi, D., & Yuen, H. K. (2001). The Effect of Sports on Level of Community Integration as Reported by Persons With Spinal Cord Injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), 332–338.

Heidegger, M. (1996). *Being and time: A translation of Sein und Zeit*. Suny Press.

Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569–576.

Henry, A., & Coster, W. (1997). Competency beliefs and occupational role behavior among adolescents: Explication of the personal causation construct. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(4), 267–276.

Heras de Pablo, C. G. de las. (2015). *Modelo de ocupación humana*. Síntesis.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Science.

INE. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Intagliata, J. (1982). Improving the quality of community care for the chronically mentally disabled: The role of case management. *Schizophrenia Bulletin*, 8(4), 655–674.

Iwama, M. (2006). El modelo Kawa (río): naturaleza, flujo vital y poder de la terapia ocupacional con relevancia cultural. In S. Simó Algado, F. Kronenberg, N. Pollard, D. Werner, & K. Sinclair (Eds.), *Terapia ocupacional sin fronteras : aprendiendo del espíritu de supervivientes* (pp. 214–228). Médica Panamericana.

Iwama, M., Simó Algado, S., & Kapanadze, M. (2008). Michael Iwama: En busca de una Terapia

- Ocupacional culturalmente relevante. *TOG*, 5(8).
- Iwarsson, S., & Stahl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design—positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57–66.
- Jaarsma, E. A., Geertzen, J. H. B., de Jong, R., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2014). Barriers and facilitators of sports in Dutch Paralympic athletes: An explorative study. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 24(5), 830–836.
- Janelle, S. (1992). Locus of control in nondisabled versus congenitally physically disabled adolescents. *American Journal of Occupational Therapy*, 46(4), 334–342.
- Jensen, M. P., Smith, A. E., Bombardier, C. H., Yorkston, K. M., Miró, J., & Molton, I. R. (2014). Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal*, 7(2), 164–172.
- Kahana, E. (1982). Congruence model of person-environment interaction. In M. P. Lawton, P. G. Windley, & T. O. Byerts (Eds.), *Aging and the environment : theoretical approaches* (pp. 97–121). New York: Springer.
- Kaye, H. S., Jans, L. H., & Jones, E. C. (2011). Why Don't Employers Hire and Retain Workers with Disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526–536.
- Kielhofner, G. (2002). *Terapia ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y Aplicación*. (3rd ed.). Editorial Panamericana.
- Kielhofner, G. (2006). *Research in occupational therapy : methods of inquiry for enhancing practice*. FA Davis.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice*. FA Davis.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human occupation: theory and application* (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. & Romero, D. M. (2006). Actividad frente ocupación ¿hay diferencias? In *Actividades de la vida diaria*. (p. 418). España: Editorial Elsevier Masson.
- Killien, M. G. (2001). Women and employment: a decade review. *Annual Review of Nursing Research*, 19, 87–123.

- Lamontagne, M.-E., Poncet, F., Careau, E., Sirois, M.-J., & Boucher, N. (2013). Life habits performance of individuals with brain injury in different living environments. *Brain Injury*, 27(2), 135–144.
- Larsson Lund, M., & Lexell, J. (2009). Associations between perceptions of environmental barriers and participation in persons with late effects of polio. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(4), 194–204.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 57(2), 82–7.
- Law, M., Baptiste, S., & Mills, J. (1995). Client-Centred Practice: What does it Mean and Does it Make a Difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 250–257.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T., Kramer, C., ..., & Campanile, L. (2002). *Enabling occupation. An occupational therapy perspective*. (2on ed.). Ottawa: CAOT Publications.
- Lawton, M. P. (1986). *Environment and aging*. Center for the Study of Aging.
- Layton, N., & Steel, E. (2015). “An Environment Built to Include Rather than Exclude Me”: Creating Inclusive Environments for Human Well-Being. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(9), 11146–11162.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- Ledesma, A., Blay, C., Contel, J. C., González-Mestre, A., Sarquella, E., & Viguera, L. (2015). *Model Català d'Atenció Integrada. Cap a una atenció centrada en la persona*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (2003).

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (1982).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (2003).
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). *Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)*. McMaster University Occupational Therapy Evidence-Based Practice Research Group.
- López, L. (2010). Los saberes culturales en salud en un mundo glocalizado. *Index de Enfermería*, 19(2–3), 81–83.
- Lucía Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research, 263–274.
- Lundmark, P., & Bränholm, I.-B. (2015). Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 18(9), 449–453.
- Lysack, C., Komanecky, M., Kabel, A., Cross, K., & Neufeld, S. (2007). Environmental Factors and Their Role in Community Integration after Spinal Cord Injury. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(5 Suppl), 243–254.
- Martz, E., & Livneh, H. (2016). Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Findings from the Literature. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(1), 4–12.
- McKenna, K., Broome, K., & Liddle, J. (2007). What older people do: Time use and exploring the link between role participation and life satisfaction in people aged 65 years and over. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54(4), 273–284.
- 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), 177–88.
- Melin, R., Fugl-Meyer, K. S., & Fugl-Meyer, A. R. (2003). Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to education, employment situation, health and physical activity. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(2), 84–90.
- Mercado Padín, R. (2010). Los entornos y contextos dentro del proceso de valoración, evaluación e intervención en terapia ocupacional. *Terapia Ocupacional Gallega*, 7(11),

1885–527.

Meyer, A. (1976). The Philosophy of Occupational Therapy. *Reprinted from the Archives of Occupational Therapy, 1*, 1–10 1922.

Middleton, J., Tran, Y., & Craig, A. (2007). Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88*(12), 1643–8.

Miller, L. C., Gottlieb, M., Morgan, K. A., & Gray, D. B. (2014). Interviews with employed people with mobility impairments and limitations: Environmental supports impacting work acquisition and satisfaction. *Work, 48*(3), 361–372.

Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (2015). Observatorio de las Ocupaciones 2016. Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal.

Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos.

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Nakamura, J., & Csikszentmihalyi, M. (2002). The Concept of Flow. In *Handbook of positive psychology* (pp. 89–105). Oxford University Press.

Nicklasson, M., & Jonsson, H. (2012). Experience of participation as described by people with hand deformity caused by rheumatic disease. *The British Journal of Occupational Therapy, 75*(1), 29–35.

Noreau, L., & Boschen, K. (2010). Intersection of participation and environmental factors: A complex interactive process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91*(9 SUPPL.), S44–S53.

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.

OMS. (1948). Constitución de la Organización Mundial de la Salud.

OMS. (1995). La evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL): documento de posición de la Organización Mundial de la Salud. *Social Science & Medicine (1982), 41*(10), 1403–9.

- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. *The Lancet*, 377(9782), 1977.
- ONCE. (2003). Manifiesto por un Ocio Inclusivo.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381–414.
- Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2011). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151–156.
- Plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física. (2015). Situación de la Asistencia Personal en España.
- Powell, T. (2001). *Blocs 13. Lesión Cerebral: Una guía práctica*. Institut Guttmann.
- Primeau, L. A. (1996). Work and Leisure: Transcending the Dichotomy. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 569–577.
- Proding, B., Weise, A. P., Shaw, L., & Stamm, T. A. (2010). A Delphi study on environmental factors that impact work and social life participation of individuals with multiple sclerosis in Austria and Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 183–195.
- Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., & DeVivo, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(4), 555–561. <http://doi.org/10.1053/apmr.2002.31173>
- RAE. (2014). Diccionario de la lengua española. *Diccionario de La Lengua Española*.
- Ramugondo, E. L., & Kronenberg, F. (2014). Explaining Collective Occupations from a Human Relations Perspective: Bridging the Individual-Collective Dichotomy. *Journal of Occupational Science*, 22(1), 3–16.
- Rand, K., & Shea, A. M. (2013). *Optimism Within the Context of Disability*. Oxford University Press.
- Ratzka, A. (1986). Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective. *Monograph 36*.

- Ratzka, A. (1992). *What is independent living*. Tools for Living.
- Rauch, A., Fekete, C., Cieza, A., Geyh, S., & Meyer, T. (2013). Participation in physical activity in persons with spinal cord injury: A comprehensive perspective and insights into gender differences. *Disability and Health Journal*, 6(3), 165–176.
- Reed, K. L., & Sanderson, S. N. (1999). *Concepts of occupational therapy*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Reilly, M. (1962). Occupational therapy can be one of the great ideas of 20th century medicine. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 16, 1–9.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., Jurkowski, J., Ravesloot, C., ... McAuley, E. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419–425.
- Ripat, J. (2017). Client-Centeredness. In M. Curtin, M. Egan, & J. Adams (Eds.), *Occupational Therapy for People Experiencing Illness, Injury or Impairment E-Book[previously entitled Occupational Therapy and Physical Dysfunction] : Promoting occupation and participation* (7th ed., p. 840). Edinburgh: Elsevier.
- Ripat, J. D., & Woodgate, R. L. (2012). Self-perceived participation among adults with spinal cord injury: a grounded theory study. *Spinal Cord*, 50(12), 908–914.
- Robinson, M., Fisher, T. F., & Broussard, K. (2016). Role of Occupational Therapy in Case Management and Care Coordination for Clients With Complex Conditions. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(2).
- Rochette, A., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 23(13), 559–569.
- Rochette, A., & Loiselle, F. (2012). Successfully performing a university student's role despite disabilities: challenges of an inclusive environment and appropriate task modification. *Disability and Rehabilitation*, 34(25), 2201–2206.
- Rodriguez, P. (2014). Conceptualización del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP). In P. Rodríguez & M. Vila (Eds.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid:

Tecnos.

Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, 5, 1–8.

Romero Ayuso, D. M., & Moruno Miralles, P. (2003). *Terapia ocupacional : teoría y técnicas*. Masson.

Roselló i Mir, J. (1994). Los primeros teóricos de la activación panorama del nacimiento y desarrollo de una teoría in articulo mortis. *Revista de Historia de La Psicología*, 15(3), 133–142.

Rotter, J. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*.

Rubin, H., & Rubin, I. (2011). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Sage.

Rueda, L., Valdebenito, C., & Lolas, F. (2005). La ocupación: ciencia y técnica de terapia ocupacional para la intervención en psiquiatría. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 43(1), 33–40.

Rueda, M. (2013). Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España.

Ruoranen, K., Post, M. W. M., Juvalta, S., & Reinhardt, J. D. (2015). Participation and integration from the perspective of persons with spinal cord injury from five European countries. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(3), 216–22.

Rüsch, N., Angermeyer, M., & Corrigan, P. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*.

Sala Mozos, E., & Alonso López, F. (2005). La Accesibilidad Universal en los municipios: guía para una política integral de promoción y gestión.

Sameroff, A. (1983). Development systems: Contexts and evolution. *Handbook of Child Psychology: Formerly Carmichael's*.

Sandqvist, G., Åkesson, A., & Eklund, M. (2005). Daily occupations and well-being in women with limited cutaneous systemic sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(4), 390–397.

Sanz, P., & Sierra, B. (2010). En busca de nuestra esencia olvidada. Rescatando la ocupación

- como aportación a la medicina y a la humanidad. *Num*, 7(11), 1885–527.
- Sanz Victoria, S. (2015). *Vivir tras el golpe. Trayectorias sociales de personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico*. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Sarabia, A. (2007). La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional. *Zerbitzua. Revista de Servicios Sociales*, 42.
- Scheier, M., Carver, C., & Bridges, M. (2001). Optimism, pessimism, and psychological well-being. *Optimism and Pessimism: Implications for Theory, Research, and Practice.*, 1, 189-216.
- Schell, B.A., Gillen, G., Scaffa, M. (2013). *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (12th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Scotch, R. K. (2001). *From good will to civil rights : transforming federal disability policy*. Temple University Press.
- Seguridad Social:Trabajadores. (s.f.). Retrieved June 14, 2017, from http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Incapacidadpermanen10960/index.htm
- Serrano Ruíz, C. P., Ramírez Ramírez, C., Abril Miranda, J. P., Ramón Camargo, L. V., Guerra Urquijo, L. Y., & Clavijo González, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física: Discapacidad y barreras contextuales. *Revista de La Universidad Industrial de Santander. Salud*, 45(1), 41–51.
- Shaw, S. M. (2013). The measurement of leisure: a quality of life issue. *Society and Leisure*, 7(1), 91–197.
- Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5(1–4), 475–492.
- Smith, N. R., Kielhofner, G., & Watts, J. H. (1986). The Relationships Between Volition, Activity Pattern, and Life Satisfaction in the Elderly. *American Journal of Occupational Therapy*, 40(4), 278–283.
- Soto Builes, N., & Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad, 8(8), 1–3.
- SPSS (2011). IBM SPSS statistics for Windows, version 20.0. *New York: IBM Corp.*

- Sumsion, T. (2006a). Implementation issues. In *Client-Centred Practice in Occupational Therapy* (pp. 39–53).
- Sumsion, T. (2006b). Overview of client-centred practice. In *Client-Centred Practice in Occupational Therapy* (pp. 1–18).
- Tennen, H., & Affleck, G. (2000). The perception of personal control: Sufficiently important to warrant careful scrutiny. *Personality and Social Psychology, 26*(2), 152–156.
- Toboso-Martín, M., & Rogero-García, J. (2012). «Diseño para todos» en la investigación social sobre personas con discapacidad «Design for All» in Social Research on Persons with Disabilities, *140*, 163–172.
- Townsend, E. (1997). *Enabling occupation : an occupational therapy perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists Publications ACE.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II : advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists Publications ACE.
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation, 25*(11–12), 596–601.
- Uhrlass, D., & Gibb, B. (2007). Negative life events, self-perceived competence, and depressive symptoms in young adults. *Cognitive Therapy and Research, 31*, 773–783.
- UNESCO, & Ministerio de Educación y Ciencia España. Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales (1994).
- Urzúa, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Terapia Psicológica, 30*(1), 718–4808.
- van Campen, C., & Iedema, J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 16*(4), 635–45.
- van Campen, C., & van Santvoort, M. (2012). Explaining Low Subjective Well-Being of Persons with Disabilities in Europe: The Impact of Disability, Personal Resources, Participation and Socio-Economic Status. *Social Indicators Research, 111*(3), 839–854.

- van Leeuwen, C. M. C., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. a., Bongers-Janssen, H. M. H., van der Woude, L. H. V., de Groot, S., & Lindeman, E. (2012). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 34*(1), 76–83.
- Vanner, E. A., Block, P., Christodoulou, C. C., Horowitz, B. P., & Krupp, L. B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability and Health Journal, 1*(1), 58–65.
- Vause-Earland, T. (1991). Perceptions of Role Assessment Tools in the Physical Disability Setting. *American Journal of Occupational Therapy, 45*(1), 26–31.
- Vestling, M., Tufvesson, B., & Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of Rehabilitation Medicine, 35*(3), 127–131.
- Vidaña Moya, L. (2009). La importancia del ambiente en la ocupación humana. *Terapia Ocupacional Gallega, 6*(5), 232–243.
- Viemerö, V., & Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychotherapy and Psychosomatics, 67*(6), 317–322.
- Wallston, K. (1992). Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognitive Therapy and Research, 16*(2), 183–199.
- Wang, P. P., Badley, E. M., & Gignac, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability models. *Disability and Rehabilitation, 28*(2), 135–140.
- WFOT Member Organisations. (2013). Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations.
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. P. (2009). Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90*(11 Suppl. 1), S22–S35.
- Whiteneck, G., Meade, M. a., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T., & Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*(11), 1793–1803.
- Wilcock, A. A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*.

- Wilding, C., & Whiteford, G. (2005). Phenomenological research: An exploration of conceptual, theoretical, and practical issues. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25(3), 98–104.
- Wood, R. L., & Rutterford, N. A. (2006). Demographic and cognitive predictors of long-term psychosocial outcome following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 12(3), 350–8.
- World Federation of Occupational Therapy. (2010). Position Statement on Client-Centredness in Occupational Therapy.
- Wyndaele, M., & Wyndaele, J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 44(9), 523-529.
- Yerxa, E. (1990). An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*.
- Zango Martín, I. (2015). Terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. Análisis de las asunciones teóricas básica.
- Zeilig, G., Weingarden, H., Shemesh, Y., Herman, A., Heim, M., Zeweker, M., & Dudkiewicz, I. (2012). Functional and environmental factors affecting work status in individuals with longstanding poliomyelitis. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35(1), 22–27.
- Zhang Hampton, N. (2000). Self-Efficacy and Quality of Life in People with Spinal Cord Injuries in China. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(2), 66–74.

9. ANEXOS

ANEXO 1: CLASIFICACIÓN DE LAS OCUPACIONES SEGÚN AL MARCO DE TRABAJO PARA LA PRÁCTICA (AOTA, 2014)

1. Actividades de la Vida Diaria

- a. Bañarse, Ducharse
- b. Cuidado del intestino y la vejiga e higiene
- c. Vestirse
- d. Comer
- e. Alimentación
- f. Movilidad Funcional
- g. Cuidado de los dispositivos de atención personal
- h. Higiene personal y aseo
- i. Actividad Sexual

2. Actividades de la Vida Diaria Instrumental

- a. Cuidado de los otros
- b. Cuidado de mascotas
- c. Facilitar la crianza de los niños
- d. Gestión de la comunicación
- e. Conducción y Movilidad en la comunidad
- f. Uso de la gestión financiera
- g. Gestión y mantenimiento de la salud
- h. Establecimiento y gestión del hogar
- i. Cocinar y limpiar
- j. Actividades religiosas y espirituales
- k. Mantenimiento de la seguridad y responder a la emergencia
- l. Compras

3. Descanso y Sueño

- a. Descansar
- b. Prepararse para el sueño
- c. Participación en el sueño

4. Educación

- a. Participación en la educación formal
- b. Exploración de las necesidades educativas informales o de intereses personales (más allá de la educación formal)
- c. Participación en la educación personal informal

5. Trabajo

- a. Intereses y actividades para la búsqueda de empleo
- b. Búsqueda y adquisición de empleo
- c. Rendimiento en el trabajo/empleo

- d. Preparación y ajuste para la jubilación/retiro
- e. Exploración del voluntariado
- f. Participación en el voluntariado

6. Juego

- a. Exploración del juego
- b. Participación en el juego

7. Ocio o Tiempo Libre

- a. Exploración del ocio
- b. Participación en el ocio

8. Participación Social

- a. Participación en la comunidad
- b. Participación en la familia
- c. Participación con compañeros, amigos

ANEXO 2: CLASIFICACIÓN DE ACTIVIDAD Y PARTICIPACIÓN SEGÚN LA CIF (OMS, 2001)

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento

Experiencias sensoriales intencionadas (d110-d129)

d110 Mirar

d115 Escuchar

d120 Otras experiencias sensoriales intencionadas

d129 Experiencias sensoriales intencionadas, otras especificadas y no especificadas

Aprendizaje básico (d130- d159)

d130 Copiar

d135 Repetir

d140 Aprender a leer

d145 Aprender a escribir

d150 Aprender a calcular

d155 Adquisición de habilidades

d159 Aprendizaje básico, otro especificado y no especificado

Aplicación del conocimiento (d160-d179)

d160 Centrar la atención

d163 Pensar

d166 Leer

d170 Escribir

d172 Calcular

d175 Resolver problemas

d177 Tomar decisiones

d179 Aplicación del conocimiento, otra especificada y no especificada

d198 Aprendizaje y aplicación del conocimiento, otro especificado

d199 Aprendizaje y aplicación del conocimiento, no especificado

2. Tareas y demandas generales

d210 Llevar a cabo una única tarea

d220 Llevar a cabo múltiples tareas

d230 Llevar a cabo rutinas diarias

d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas

d298 Tareas y demandas generales, otras especificadas

d299 Tareas y demandas generales, no especificadas

3. Comunicación

Comunicación-recepción (d310-d329)

d310 Comunicación-recepción de mensajes hablados

d315 Comunicación-recepción de mensajes no verbales

d320 Comunicación-recepción de mensajes en lenguaje de signos convencional

d325 Comunicación-recepción de mensajes escritos

d329 Comunicación-recepción, otra especificada y no especificada

Comunicación-producción (d330-d349)

- d330 Hablar
- d335 Producción de mensajes no verbales
- d340 Producción de mensajes en lenguaje de signos convencional
- d345 Mensajes escritos
- d349 Comunicación-Producción, otra especificada y no especificada

Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación (d350-d369)

- d350 Conversación

- d355 Discusión
- d360 Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación
- d369 Conversación y utilización de dispositivos y técnicas de comunicación, otros especificados y no especificados
- d398 Comunicación, otra especificada
- d399 Comunicación, no especificada

4. Movilidad

Cambiar y mantener la posición del cuerpo (d410-d429)

- d410 Cambiar las posturas corporales básicas
- d415 Mantener la posición del cuerpo
- d420 "Transferir el propio cuerpo"
- d429 Cambiar y mantener la posición del cuerpo, otra especificada y no especificada

Llevar, mover y usar objetos (d430-d449)

- d430 Levantar y llevar objetos
- d435 Mover objetos con las extremidades inferiores
- d440 Uso fino de la mano
- d445 Uso de la mano y el brazo
- d449 Llevar, mover y usar objetos, otro especificado y no especificado

Andar y moverse (d450-d469)

- d450 Andar
- d455 Desplazarse por el entorno
- d460 Desplazarse por distintos lugares
- d465 Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento
- d469 Andar y moverse, otro especificado y no especificado

Desplazarse utilizando medios de transporte (d470-d489)

- d470 Utilización de medios de transporte
- d475 Conducción
- d480 Montar animales como medio de transporte
- d489 Desplazarse utilizando medios de transporte, otro especificado y no especificado
- d498 Movilidad, otro especificado
- d499 Movilidad, no especificado

5. Autocuidado

- d510 Lavarse
- d520 Cuidado de partes del cuerpo
- d530 Higiene personal relacionada con los procesos de excreción
- d540 Vestirse
- d550 Comer

d560 Beber
d570 Cuidado de la propia salud
d598 Autocuidado, otro especificado
d599 Autocuidado, no especificado

6. Vida doméstica

Adquisición de lo necesario para vivir (d610-d629)

d610 Adquisición de un lugar para vivir
d620 Adquisición de bienes y servicios
d629 Adquisición de lo necesario para vivir, otra especificada y no especificada

Tareas del hogar (d630-d649)

d630 Preparar comidas
d640 Realizar los quehaceres de la casa
d649 Tareas del hogar, otras especificadas y no especificadas

Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás (d650-d669)

d650 Cuidado de los objetos del hogar

d660 Ayudar a los demás
d669 Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás, otro especificado y no especificado
d698 Vida doméstica, otras especificadas
d699 Vida doméstica, no especificadas

7. Interacciones y relaciones interpersonales

Interacciones interpersonales generales (d710-d729)

d710 Interacciones interpersonales básicas
d720 Interacciones interpersonales complejas
d729 Interacciones interpersonales generales, especificadas y no especificadas

Interacciones interpersonales particulares (d730-d779)

d730 Relacionarse con extraños
d740 Relaciones formales
d750 Relaciones sociales informales
d760 Relaciones familiares
d770 Relaciones íntimas
d779 Relaciones interpersonales particulares, otras especificadas y no especificadas
d798 Interacciones y relaciones interpersonales, otras especificadas
d799 Interacciones y relaciones interpersonales, no especificadas

8. Áreas principales de la vida

Educación (d810-d839)

d810 Educación no reglada
d815 Educación preescolar

d820 Educación escolar
d825 Formación profesional
d830 Educación superior
d839 Educación, otra especificada y no especificada

Trabajo y empleo (d840-d859)

- d840 Aprendizaje (preparación para el trabajo)
- d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo
- d850 Trabajo remunerado
- d855 Trabajo no remunerado
- d859 Trabajo y empleo, otro especificado y no especificado

Vida económica (d860-d879)

- d860 Transacciones económicas básicas
- d865 Transacciones económicas complejas
- d870 Autosuficiencia económica
- d879 Vida económica, otra especificada y no especificada
- d898 Áreas principales de la vida, otras especificadas
- d899 Áreas principales de la vida, no especificadas

9. Vida comunitaria, social y cívica

- d910 Vida comunitaria
- d920 Tiempo libre y ocio
- d930 Religión y espiritualidad
- d940 Derechos humanos
- d950 Vida política y ciudadanía
- d998 Vida comunitaria, social y cívica, otra especificada
- d999 Vida comunitaria, social y cívica, no especificada

ANEXO 3: CLASIFICACIÓN DE LOS FACTORES CONTEXTUALES SEGÚN LA CIF (OMS, 2001)

1. Productos y tecnología

- e110 Productos o sustancias para el consumo personal
- e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria
- e120 Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos
- e125 Productos y tecnología para la comunicación
- e130 Productos y tecnología para la educación
- e135 Productos y tecnología para el empleo
- e140 Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas
- e145 Productos y tecnología para la práctica religiosa y la vida espiritual
- e150 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público
- e155 Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado
- e160 Productos y tecnología relacionados con el uso/explotación del suelo
- e165 Pertenencias
- e198 Productos y tecnología, otros especificados
- e199 Productos y tecnología, no especificados

2. Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana

- e210 Geografía física
- e215 Población
- e220 Flora y Fauna
- e225 Clima
- e230 Desastres naturales
- e235 Desastres causados por el hombre
- e240 Luz
- e245 Cambios relacionados con el paso del tiempo
- e250 Sonido
- e255 Vibración
- e260 Calidad del aire
- e298 Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, otro especificado
- e299 Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, no especificado

3. Apoyo y relaciones

- e310 Familiares cercanos
- e315 Otros familiares
- e320 Amigos
- e325 Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad
- e330 Personas en cargos de autoridad
- e335 Personas en cargos subordinados
- e340 Cuidadores y personal de ayuda
- e345 Extraños
- e350 Animales domésticos

e355 Profesionales de la salud
e360 Otros profesionales
e398 Apoyo y relaciones, otros especificados
e399 Apoyo y relaciones, no especificados

4. Actitudes

e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana
e415 Actitudes individuales de otros familiares
e420 Actitudes individuales de amigos
e425 Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad
e430 Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad
e435 Actitudes individuales de personas en cargos subordinados
e440 Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda
e445 Actitudes individuales de extraños
e450 Actitudes individuales de profesionales de la salud
e455 Actitudes individuales de profesionales “relacionados con la salud”
e460 Actitudes sociales
e465 Normas, costumbres e ideologías sociales
e498 Actitudes, otras especificadas e499 Actitudes, no especificadas

5. Servicios, sistemas y políticas

e510 Servicios, sistemas y políticas de producción de artículos de consumo
e515 Servicios, sistemas y políticas de arquitectura y construcción
e520 Servicios, sistemas y políticas de planificación de los espacios abiertos
e525 Servicios, sistemas y políticas de vivienda
e530 Servicios, sistemas y políticas de utilidad pública
e535 Servicios, sistemas y políticas de comunicación
e540 Servicios, sistemas y políticas de transporte
e545 Servicios, sistemas y políticas de protección civil
e550 Servicios, sistemas y políticas legales
e555 Servicios, sistemas y políticas de asociación y organización
e560 Servicios, sistemas y políticas de medios de comunicación
e565 Servicios, sistemas y políticas económicas
e570 Servicios, sistemas y políticas de seguridad social
e575 Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general
e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias
e585 Servicios, sistemas y políticas de educación y formación
e590 Servicios, sistemas y políticas laborales y de empleo
e595 Servicios, sistemas y políticas de gobierno
e598 Servicios, sistemas y políticas, otros especificados
e599 Servicios, sistemas y políticas, no especificados

ANEXO 4: CUESTIONARIO ESTUDIO FASE 1

Cuestionario sobre implicación en roles ocupacionales_ controles

El objetivo de este estudio es la relación entre aspectos de la participación en roles ocupacionales como el tiempo dedicado, el valor, el interés y la eficacia percibida y su relación con la satisfacción vital.

Su participación es totalmente voluntaria. Los datos son completamente confidenciales y se tratarán de manera exclusiva como datos grupales (en ningún caso individualmente), por lo que te rogaríamos que fueses lo más sincero/a posible.

Para que los datos puedan llegar al investigador, simplemente pulsa el botón Enviar al final del formulario. Revisa antes si todas las preguntas están contestadas. Si no participas en algún rol de lo propuestos, contesta que NO y pasa al siguiente rol ocupacional.
MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

*Obligatorio

A continuación se exponen una serie de roles con las actividades implicadas para cada uno de ellos. Por favor, señala las respuestas que mejor se ajusten a tu situación en aquellos roles con los que te sientas identificado/a.

Si no participas en algún rol, contesta que NO y pasa al siguiente rol ocupacional

► ESTUDIANTE: Acudir 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.)

1. Estudiante: ¿LLEVAS A CABO ESTE ROL? *

Selecciona todos los que correspondan.

- SI
 No

2. ¿CUÁNTOS DÍAS A LA SEMANA PARTICIPAS EN ESTE ROL?

Selecciona todos los que correspondan.

- 1 día
 2 días
 3 días
 4 días
 5 días
 6 días
 7 días

3. ¿CUÁNTAS HORAS A LA SEMANA DEDICAS A ESTE ROL?

Marca solo un óvalo.

- 0-4 horas
- 4-8 horas
- 8-12 horas
- 12-24 horas
- Más de 24 horas

4. ¿ES IMPORTANTE ESTE ROL PARA TI? SEÑALA EL GRADO DE IMPORTANCIA QUE TIENE ESTE ROL PARA TI EN LA SIGUIENTE ESCALA.

Marca solo un óvalo.

- Nada importante
- Poco importante
- Neutro
- Importante
- Muy importante

5. ¿DISFRUTAS CON ESTE ROL? SEÑALA CUÁNTO DISFRUTAS CON ESTE ROL EN LA SIGUIENTE ESCALA.

Marca solo un óvalo.

- Nada
- Poco
- Neutro
- Bastante
- Mucho

6. ¿TE SIENTES EFICAZ EN ESTE ROL? SEÑALA EL GRADO DE EFICACIA QUE TIENES EN ESTE ROL EN LA SIGUIENTE ESCALA .

Marca solo un óvalo.

- Nada eficaz
- Poco eficaz
- Neutro
- Bastante eficaz
- Muy eficaz

Este formato se replicó para los 9 roles (estudiante, trabajador/a, cuidador/a, responsable de las tareas del hogar, amigo/a, miembro familiar, aficionado, participante en organizaciones, voluntario/a)



Más abajo hay cinco afirmaciones con las que usted puede estar de acuerdo o en desacuerdo. Utilizando la siguiente escala de 1 a 7, indique su acuerdo con cada una poniendo el número apropiado en la línea anterior al número de cada afirmación. Por favor, responda a las preguntas abierta y sinceramente.

- 7 – Completamente de acuerdo
- 6 – De acuerdo
- 5 – Más bien de acuerdo
- 4 – Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3 – Más bien en desacuerdo
- 2 – En desacuerdo
- 1 – Completamente en desacuerdo

55. A. En la mayoría de las cosas, mi vida está cerca de mi ideal. *

Marca solo un óvalo.

- 7. Completamente de acuerdo
- 6. De acuerdo
- 5. Más bien de acuerdo
- 4. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3. Más bien en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 1. Completamente en desacuerdo

56. B. Las condiciones de vida son excelentes. *

Marca solo un óvalo.

- 7. Completamente de acuerdo
- 6. De acuerdo
- 5. Más bien de acuerdo
- 4. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3. Más bien en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 1. Completamente en desacuerdo

57. C. Estoy satisfecho con mi vida. *

Marca solo un óvalo.

- 7. Completamente de acuerdo
- 6. De acuerdo
- 5. Más bien de acuerdo
- 4. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3. Más bien en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 1. Completamente en desacuerdo

58. D. Hasta ahora, he conseguido las cosas que para mí son importantes en la vida. *

Marca solo un óvalo.

- 7. Completamente de acuerdo
- 6. De acuerdo
- 5. Más bien de acuerdo
- 4. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3. Más bien en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 1. Completamente en desacuerdo

59. E. Si volviese a nacer, no cambiaría casi nada de mi vida. *

Marca solo un óvalo.

- 7. Completamente de acuerdo
- 6. De acuerdo
- 5. Más bien de acuerdo
- 4. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 3. Más bien en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 1. Completamente en desacuerdo

ANEXO 5: APROBACIÓN DE LA COMISIÓN DE ÉTICA ANIMAL I HUMANA DE LA UAB (ESTUDIO FASE 1)



Universitat Autònoma de Barcelona

Vicerectorat d'Investigació

Comissió d'Ètica en l'Experimentació Animal i Humana (CEEAH)
Universitat Autònoma de Barcelona
08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès)

Bellaterra (Barcelona), June 29th, 2015

The whom it may concern:

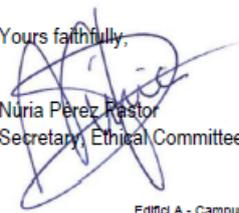
The Ethics Committee on Animal and Human Research of the *Universitat Autònoma de Barcelona* INFORMS:

CEEAH is an independent organism appointed by the Council of the UAB and its members do not have any conflict of interests when making their deliberations.

That the research which will be carried out by the *Universitat Autònoma de Barcelona* regarding the "Relationship between life satisfaction and aspects of participation in occupational roles" project submitted by **Dr. Jordi Fernández Castro** is in accordance with the provisions of Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. This convention was approved by European Council (Oviedo, November 19th, 1997) and ratified by the Spanish Parliament in October 5th, 1999. In that sense, *Universitat Autònoma de Barcelona* informs on the awareness of our researchers and collaborators about the absolute necessity of preserving the individual rights, privacy and dignity of the volunteers participating in the project as a donors of biological samples.

The right of research subjects to safeguard their privacy will be guaranteed by the confidentiality of the patient's information, according to the Law that applies to Spain the EU directives on private data protection "*Ley Orgánica 15/1999: Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)*" of 13th December 1999. Therefore, all information will be processed with total anonymity.

Yours faithfully,


Nuria Pérez Pastor
Secretary, Ethical Committee

Edifici A - Campus de la UAB - 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès) - Barcelona Spain
Tel.: 34 - 93 581 35 78 - Fax: 34 - 93 581 20 23
www.uab.cat / ceeah@uab.cat

ANEXO 6: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA ESTUDIO FASE 2

INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Género

Edad

Lugar de residencia (Urbano/Rural Más de/Menos de)

Diagnóstico

Estado civil

Nivel de estudios

Unidad de convivencia

¿Trabajador/a Familiar? ¿Pensiones? ¿Productos de soporte?

INFORMACIÓN SOBRE PARTICIPACIÓN EN OCUPACIONES

Descríbeme como es para ti un día de cada día. ¿Qué actividades haces desde que te levantas hasta que te vas a dormir?

¿I un día del fin de semana?

¿Qué actividades de autocuidado realizas? ¿Cómo las realizas?

¿Qué actividades domésticas realizas? ¿Cómo las realizas?

¿Estudies? ¿Qué? ¿En dónde? ¿Cómo?

¿Trabajas? ¿En qué? ¿En dónde? ¿Cómo?

¿Qué haces con tu tiempo libre? ¿Tienes aficiones o actividades de ocio? ¿Cuáles? ¿Cómo las realizas?

¿Realizas actividades o encuentros con gente (familia, amigos, vecinos...)? ¿Cuáles? ¿Cómo las realizas?

Lo que no haces, ¿por qué no lo haces?

¿Sientes que tomas decisiones respecto las actividades que haces? ¿Sé tiene en cuenta tu opinión en cómo hacer la actividad o cuándo?

INFORMACIÓN SOBRE EL ENTORNO

¿Qué tipo de soporte o colaboración recibes para el desarrollo de tus actividades de la vida cotidiana/ tus actividades de tu día a día?

¿Qué personas de tu entorno (familia, amigos, vecinos, extraños) te han ayudado o te han dificultado la participación en actividades? ¿Cuáles? ¿Cómo?

¿Qué profesionales socio-sanitarios te han ayudado o te han dificultado la participación en actividades? ¿Cuales? ¿Cómo?

¿Qué tipo de servicios sociales, sanitarios o de otro tipo te han ayudado o limitado a participar en actividades de autocuidado, domésticas, de estudio, trabajo, de ocio o participación social?

¿Qué propuestas hacen los políticos en el campo de la discapacidad? ¿Ha habido mejoras o retrocesos en estos últimos años?

¿Qué mejoras propondrías para que las personas en tu entorno facilitasen la participación en ocupaciones de las personas con discapacidad física?

¿Qué mejoras propondrías para que los profesionales de tu entorno facilitasen la participación en ocupaciones de las personas con discapacidad física?

¿Qué mejoras propondrías en los servicios que facilitasen la participación en ocupaciones de las personas con discapacidad física?

¿Qué mejoras propondrías en los sistemas y políticas de tu entorno/a los políticos para que facilitasen la participación en ocupaciones de las personas con discapacidad física?

ANEXO 7: HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE ESTUDIO FASE 2

Querido/da Señor/a,

Le invitamos a participar en este estudio de la Universidad Autónoma de Barcelona en colaboración con el grupo de investigación [Sociedades, Políticas y Comunidades Inclusivas \(SoPCI\)](#) de la Universidad de Vic- Universidad Central de Cataluña basado en la importancia del entorno para la participación en actividades de personas con discapacidad física. Antes de confirmar su participación en este estudio es importante que lea detenidamente este documento y haga todas las preguntas que considere oportunas a los profesionales responsables de este estudio (Investigadora principal: laura.vidana@uvic.cat)

Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es conocer como es la participación en actividades y qué aspectos del entorno la facilitan (personas, profesionales socio sanitarios, servicios, sistemas y políticas) en personas con discapacidad física.

Este trabajo de investigación permitirá identificar y analizar información de interés, formulada por el propio colectivo, que será de utilidad a profesionales socio-sanitarios para facilitar los procesos de participación en actividades a personas con discapacidad física. De igual manera, será una información valiosa para otros profesionales responsables de servicios y legisladores del sistema, para conocer de qué manera se pueden crear entornos más accesibles e inclusivos.

Participación voluntaria

La participación es totalmente voluntaria, y el participante tiene derecho a:

- Negarse a participar en una parte del estudio, por ejemplo no contestar a una de las preguntas de la entrevista, y a retirarse del estudio en cualquier momento del proceso sin expresar los motivos (antes, durante y después de la entrevista).
- Realizar todas las preguntas que le parezcan pertinente respecto las características del estudio y su propia participación en este.
- Conocer las conclusiones del estudio. Sólo tiene que pedir a la investigadora principal que le haga llegar el artículo relativo al estudio una vez esté publicado.

Destacar que no existe ningún tipo de compensación por participar en el estudio.

Perfil de los participantes

Se buscan personas adultas de entre 18 y 65 años que hayan sufrido una lesión adquirida, con un mínimo de 2 años de antigüedad, y como consecuencia necesiten de un producto de soporte para la deambulaci3n. Los participantes han de estar viviendo en un domicilio en la comunidad, y por tanto se excluyen personas institucionalizadas. Tampoco cumplirían con el perfil de este estudio, personas con lesiones adquiridas en la infancia o con deterioro cognitivo.

Procedimientos del estudio

La colaboraci3n en la investigaci3n consiste en participar en una entrevista que llevar3 a cabo la investigadora principal en base a preguntas. El participante escoger3 el lugar de la entrevista. El tiempo estimado es de entre 30 y 60 minutos. La entrevista ser3 registrada con una grabadora de voz para su posterior transcripci3n.

Las preguntas ser3n relativas a qu3 tipo de actividades participa la persona en su d3a a d3a y c3mo las realiza, y posteriormente se preguntar3 sobre qu3 aspectos han facilitado o limitado su participaci3n en actividades. Tambi3n se pedir3 informaci3n de tipo general.

Confidencialidad

Toda aquella informaci3n recogida en la entrevista es informaci3n completamente confidencial y se analizar3 conjuntamente con el resto de entrevistas. El nombre real de los entrevistados no constar3 en ning3n documento p3blico ni privado. La investigadora principal dar3 un apodo a cada participante que s3lo ella conocer3, pues no habr3 ning3n documento escrito que relacione el nombre real de la persona con su apodo. En el informe final del estudio y en el momento de comunicar las conclusiones del estudio, se mantendr3 la confidencialidad y el anonimato. Tanto los documentos escritos como las grabaciones, ser3n resguardadas en archivos confidenciales de acceso restringido exclusivamente a los investigadores. Pasado un tiempo prudencial, y cuando los investigadores crean pertinente, se destruir3n los archivos correspondientes.

Respecto a la protecci3n de datos, se seguir3n las medidas de seguridad previstas en el Reglamento de desarrollo de la Ley Org3nica 15/1999, del 13 de diciembre, de protecci3n de datos de car3cter personal.



Los datos obtenidos no se utilizarán para otras finalidades que no sean las descritas en el estudio.

ANEXO 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO FASE 2

Título del Proyecto:

"La participación en actividades de personas con discapacidad física. Identificando facilitadores en primera persona"

Investigadora principal: Laura Vidaña (laura.vidana@uvic.cat)

Después de realizar las preguntas pertinentes al investigador principal y que estas hayan sido contestadas, declaro que

1. Entiendo que no tengo la obligación de participar en este estudio y que puedo retirarme en cualquier momento sin dar explicaciones del motivo.
2. Entiendo que la información obtenida será tratada de manera estrictamente confidencial por sus investigadores.
3. Entiendo que no me identificarán en los datos recogidos.

Y doy mi consentimiento para participar en el proyecto "La participación en actividades de personas con discapacidad física. Identificando facilitadores en primera persona"

Signatura participante

Signatura Investigador Principal

_____, a ____ de _____ del _____

ANEXO 9: CONTRATO DE CONFIDENCIALIDAD CON LA EMPRESA DE TRANSCRIPCIÓN



CONTRATO DE CONFIDENCIALIDAD

REUNIDOS

De una parte D. LAURA VIDANA MOYA, con DNI n.º 45493479P, con domicilio en C/ DE LA MANCOMUNITAT Nº28 B ESPAÑA, en adelante "EL CLIENTE".

Y de otra parte Müller Juan José, con DNI 71026984V, en representación de Quiero Hacerlo Inc., con domicilio en 8 The Green, Ste A Dover, DE 19901. United States of America, con identificador fiscal 32-0493627, en adelante "EL PROVEEDOR".

EXPONEN

1. Las partes declaran que las personas físicas cuyos datos personales se incluyen en este contrato, han sido previamente informadas conforme a lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante LOPD) habiendo prestado su consentimiento inequívoco al tratamiento de sus datos que sea necesario para la formalización y mantenimiento del mismo.
2. Que EL PROVEEDOR se ofrece a realizar trabajos de transcripción de audio bajo demanda de EL CLIENTE a un precio por minuto de audio previamente pactado.
3. Que ambas partes están interesadas en firmar este acuerdo, por lo tanto establecen las siguientes

CLÁUSULAS

1. Respecto a los datos de carácter personal cuyo responsable es EL CLIENTE a los que EL PROVEEDOR pudiera tener acceso en virtud de este contrato, EL PROVEEDOR tendrá la consideración de ENCARGADO DEL TRATAMIENTO a los efectos de lo dispuesto en la LOPD obligándose:
 - A tratar únicamente los datos de carácter personal según las instrucciones de EL CLIENTE con la finalidad de prestar los servicios regulados en este contrato, y no los aplicará ni los utilizará con un fin distinto al establecido en el mismo.
 - A no comunicar, los datos de carácter personal tratados a ningún tercero ni tan siquiera para su conservación, a excepción de las comunicaciones a terceros designados por EL CLIENTE como responsable del fichero, cuando sea necesario para la prestación de servicios contratada.
 - A devolver a EL CLIENTE o al encargado del tratamiento que ésta designe, todos los datos de carácter personal que obren en su poder y a los que haya tenido acceso en virtud del presente contrato, al igual que cualquier soporte o documento en que conste algún dato de carácter personal objeto del tratamiento, una vez cumplida la prestación de servicios contratada.
 - A adoptar las medidas de índole técnica y organizativa necesarias para garantizar la seguridad de los datos de carácter personal a los que tenga acceso en virtud de este contrato, y a exigir su cumplimiento del personal a su servicio, en función del nivel de seguridad que sea aplicable a los mismos, y que eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, ya provengan de la acción humana, física o natural, de acuerdo con lo establecido en el artículo 9 de la LOPD, desarrollada por el Reglamento aprobado por Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre.
 - A guardar secreto profesional de los datos de carácter personal a los que tenga acceso, aún después de finalizada la relación jurídica que une a las partes, exigiendo idéntico compromiso del personal a su servicio.
2. El PROVEEDOR, como encargado del tratamiento, será considerada responsable del tratamiento y responderá personalmente de las infracciones en que pudiese incurrir, exonerando expresamente a EL CLIENTE de cualquier responsabilidad, en el caso de que utilice los datos de carácter personal incumpliendo las estipulaciones de este contrato, los destine a otra finalidad, los comunique a un tercero o los utilice de forma irregular, así como cuando no adopte las medidas de seguridad establecidas en el Reglamento de desarrollo de la LOPD, y demás normativa vigente en la materia.
3. Asimismo, en caso de que EL PROVEEDOR, para la prestación de los servicios contratados, utilice datos obrantes en sus propios ficheros, se compromete a cumplir con las obligaciones establecidas en la LOPD, en especial en lo referente al deber de información en la recogida de los datos de carácter personal y al consentimiento del afectado, exonerando a EL CLIENTE de cualquier responsabilidad al respecto, y respondiendo personalmente de aquellas infracciones o sanciones que pudiesen serle impuestas a EL CLIENTE derivadas del incumplimiento por EL PROVEEDOR, de las citadas obligaciones.
4. Si EL CLIENTE, para el cumplimiento de lo establecido en este contrato, tuviese acceso, a datos de carácter personal cuyo responsable es EL PROVEEDOR, tendrá la consideración de encargado del tratamiento a los efectos de lo dispuesto en la LOPD, obligándose igualmente al cumplimiento de lo dispuesto en los párrafos anteriores.
5. EL PROVEEDOR recibirá trabajos de EL CLIENTE en los que tendrá que transcribir conferencias, ponencias, discursos, entrevistas, etc. que pueden estar sujetos a secreto profesional, ser confidenciales o tener otro tipo de restricciones de divulgación, por lo que EL PROVEEDOR se compromete a mantener en absoluto secreto cualquier información recogida en los mismos, ni divulgar a terceros su contenido.



6. EL PROVEEDOR se compromete a custodiar de forma segura y responsable tanto los archivos recibidos de EL CLIENTE, como los generados como resultado de su trabajo hasta su finalización.
7. EL PROVEEDOR enviará el resultado de los trabajos de la forma que se convenga en cada caso y, una vez comprobados y dado el visto bueno por parte de EL CLIENTE, todos los archivos relacionados con dicho encargo serán destruidos.
8. El presente contrato tendrá validez mientras exista la relación comercial entre EL CLIENTE y EL PROVEEDOR, y seguirá vigente durante los cinco años posteriores a la finalización de la citada relación comercial.
9. El incumplimiento del presente contrato por parte de EL PROVEEDOR causará el cese inmediato de la relación comercial entre ambas partes, y estará sujeto a las sanciones civiles y penales que establezca la legislación vigente.
10. Las partes contratantes se someten expresa y voluntariamente para dirimir cuantas cuestiones puedan derivarse de la interpretación, aplicación o cumplimiento del presente contrato, a la jurisdicción de los Juzgados y Tribunales de Madrid capital, con renuncia expresa a cualquier otro foro que pudiera corresponderles.

Y en prueba de conformidad, firman el presente documento por duplicado ejemplar y a un solo efecto, y con reconocimiento expreso de haber sido negociados todos sus pactos individualmente, en Madrid, a 9 DE NOVIEMBRE de 2016.

EL CLIENTE
Fdo. V. V. V. V. V.

EL PROVEEDOR
Fdo. Juan José Müller

Müller Juan José
DNI: 71026984V

ANEXO 10: APROBACION DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN UVIC-UCC (ESTUDI FASE 2)



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

DICTAMEN DEL COMITÈ D'ÈTICA DE RECERCA UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

El Comitè d'ètica de recerca de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya, en la seva reunió del dia 10 d'octubre de 2016, després de l'avaluació realitzada de la proposta amb expedient 10/2016, titulada "La participación en actividades de personas con discapacidad física. Identificando facilitadores en primera persona", de Laura Vidaña Moya i tenint en compte la documentació presentada i els aspectes que es detallen a continuació:

	Adequat	Dubtós	Incorrecte	No s'escau
Justificació de l'estudi	X			
Definició de l'objecte de l'estudi	X			
Implicacions ètiques en disseny, metodologia i finançament	X			
Competència de l'investigador i del grup	X			
Explicitació de les implicacions ètiques del projecte	X			
Disseny metodològic	X			
Finançament				X

I quan escaigui:

	Adequat	Dubtós	Incorrecte	No s'escau
Obtenció del consentiment informat i altres informes necessaris	X			
Informació adequació instal·lacions i instruments requerits	X			
Compromís de confidencialitat	X			

Observacions/ Comentaris:

Es considera que el projecte és correcte tant des del punt de vista ètic com metodològic. Tanmateix es recomana:

- Des del punt de vista metodològic: que en l'estudi, especialment en el títol, es diferenciï la discapacitat adquirida de la que no ho és. I en referència a la mostra, caldria identificar la procedència de la mostra i explicitar millor els criteris d'inclusió i exclusió.

Tots els membres del CER UVic-UCC es comprometen a garantir la confidencialitat de la informació a la que tenen accés en el desenvolupament de les seves funcions. Es garanteix així el tractament adequat de la documentació rebuda per a lavaluació de protocols i de la identitat dels subjectes que participen en les propostes que s'avaluen.

- Des del punt de vista ètic: que es resolgui la qüestió de l'anonimat dels participants. També s'hauria d'informar que si la persona es retira de l'estudi s'eliminaran les seves dades personals, i que si no es retira s'eliminaran passats 5 anys. Igualment caldria indicar, com a mesura de seguretat, que el fitxer amb les dades de l'estudi estarà custodiat per la UVic-UCC.

Es resol emetre el següent dictamen com a:¹

Favorable² X

Favorable condicionat

Desfavorable

Data: 10/10/2016

Firma president del Comitè:



¹ Qualsevol modificació o incidència que afecti al desenvolupament del projecte (finalitat, persones de l'equip, etc.), s'haurà de notificar al CER UVic-UCC per tal de tornar a valorar el projecte.

² Un dictamen favorable comporta per l'investigador principal les següents obligacions:

- a) Presentar, si escau, el projecte a convocatòries externes (competitives o no) amb els mateixos elements essencials que han estat avaluats favorablement pel CER.
- b) Desenvolupar, si escau, el projecte amb els mateixos elements essencials que han estat avaluats favorablement pel CER.
- c) Presentar una memòria justificativa de compleció del projecte a la seva finalització, incloent un resum de màxim 5000 caràcters i tots els documents que es consideri necessari fer arribar al CER. Aquest material es conservarà als arxius de la UVic-UCC per a futures revisions.

Tots els membres del CER UVic-UCC es comprometen a garantir la confidencialitat de la informació a la que tenen accés en el desenvolupament de les seves funcions. Es garanteix així el tractament adequat de la documentació rebuda per a lavaluació de protocols i de la identitat dels subjectes que participen en les propostes que s'avaluin.

ANEXO 11: CATEGORÍAS DESCRIPCIÓN RESULTADOS FASE 2

Dimensión	Categoría	Subcategoría	Ejemplo
Persona	Familias que cuidan	Soporte incondicional	En la descripción de los resultados
		Adaptación natural	
		Cuidado y relación interpersonal	
		Vejez y muerte padres	
	Adaptación Amigos, Compañeros y Vecinos	Ajuste de hábitos	
		Relación participación y socialización	
		Soportes puntuales para la autonomía	
	Desconocidos dispuestos a ayudar	Excepto por miedo a dañar	
		Excederse en la ayuda	
	Estigma social asociado a la discapacidad	Estereotipos	
		Prejuicios	
		Discriminación	
Profesionales Socio Sanitarios	Vocación sin recursos	Falta de recursos	
		Falta de vocación	
	Modelo biomédico	Visión des del diagnóstico	
		Reduccionismo	
		Paternalismo	
Servicios	Mejoras en el campo de la rehabilitación	Mejoras técnicas rehabilitadoras	
		Avances médicos	
	Dificultad de acceso a los servicios sanitarios	Lentitud acceso servicios sanitarios	
		Falta de programas de rehabilitación al alta	
	Brecha entre los servicios sanitarios y los servicios sociales		
	Importancia del mantenimiento al alta	Rehabilitación en la comunidad	
		Falta de continuidad asistencial	
	Servicios de	Mayoría de los servicios públicos en AVDs	Trabajadora social o Asistencia Personal
			Teleasistencia
			Productos de

	apoyo a las actividades de la vida diaria		soporte	
			Ayuda al transporte mínimas	
		Necesidad de soportes privado en AVDs básicas o instrumentales		
		Las asociaciones son las únicas que entrenan la movilidad en la calle		
	Servicios de apoyo a las actividades recreativas	Asesoramiento al alta de centros de rehabilitación		
		Las asociaciones como únicas proveedoras de actividades		
		Poca capacidad organizativa del colectivo		
	Servicios de apoyo a las actividades productivas	No identificado apoyo público a actividades productivas		
		Desarrollo de las adaptaciones curriculares		
			La asistencia personal: soporte integral	
Control y autogestión				
Recurso escaso				
Tensión intimidad autonomía				
Políticas	Accesibilidad en los espacios de las actividades de la vida diaria	Vivienda poco accesible	Desconocimiento ramo construcción	
			Poco acceso de alquiler social	
		Poca oferta de residencias de adulto	Alto coste	
			Desarraigo	
		Mejoras de accesibilidad en la calle	Modelo Asistencialista	
			Mejoras en ámbito urbano	
Transporte público adaptado de manera desigual	Mejoras insuficientes			

	Accesibilidad en los espacios de las actividades recreativas	Falta de accesibilidad en equipamientos públicos y privados		
		Imposibilidad de improvisar		
		El acceso condiciona la participación		
	Accesibilidad en los espacios de las actividades productivas	Falta de accesibilidad en espacios productivos		
	Prestaciones económicas	Prestación económica insuficiente y limitante	Pensión incompatible con otras ayudas	
			Prestación económica en función del momento	
			Prestación económica en función de la unidad familiar	
		Incompatibilidad cobrar pensión y trabajar	Incompatibilidad	
			Dificultades en activar de nuevo prestación económica	
		Riesgo de exclusión social		
	Políticas sobre la discapacidad	Incumplimiento leyes		
		Valores para legislar		

Dimensión	Categoría	Subcategoría	Ejemplo
Personalidad	Empoderamiento	Tener objetivos	En la descripción de los resultados
		Afrontamiento activo, centrarse en las soluciones	
		Vivir el presente	
		No resignarse	
		Capacidad de afrontamiento y lucha	
	Positivismo	Persistencia	
		Optimismo	
		Uso sentido del humor	
	Apoyo social	Normalizar pedir ayuda	
		Aprender a pedir ayuda	

