



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**La voz de las personas que han sufrido una
lesión medular: una aproximación al cambio
en el desempeño ocupacional**

Mara Vila Muñoz

Junio 2020

DIRECTORAS:

- **María Vanessa García Crespo.** Terapeuta Ocupacional. Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña.
- **María Carmen Hervás del Valle.** Terapeuta Ocupacional. Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las barreras y facilitadores que influyen en el desempeño ocupacional y en la participación en la comunidad de las personas con lesión medular.

Metodología: Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico para conocer las experiencias de los participantes y comprender la perspectiva construida colectivamente acerca de su desempeño ocupacional. Se han realizado entrevistas a 18 participantes empleando un cuestionario semiestructurado.

Resultados: Del presente estudio emergen las siguientes categorías para explicar el desempeño ocupacional y la participación en la comunidad de las personas con lesión medular: accesibilidad, aspectos sociales, recursos económicos, factores emocionales, ocio y tiempo libre, movilidad en la comunidad e inclusión laboral.

Conclusiones: Este estudio muestra que es necesario incrementar los recursos existentes en la comunidad para promover el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular en igualdad de condiciones.

Palabras clave: Lesión medular, desempeño ocupacional, participación en la comunidad, barreras, facilitadores.

Tipo de estudio: Trabajo de investigación.

RESUMO

Obxectivo: Identificar as barreiras e facilitadores que inflúen no desempeño ocupacional e na participación na comunidade das persoas con lesión medular.

Metodoloxía: Levouse a cabo un estudo cualitativo de enfoque fenomenolóxico para coñecer ás experiencias dos participantes e comprender a perspectiva construída colectivamente acerca do seu desempeño ocupacional. Realizáronse entrevistas a 18 participantes empregando un cuestionario semiestructurado.

Resultados: Do presente estudo emerxen as seguintes categorías para explicar o desempeño ocupacional e a participación na comunidade das persoas con lesión medular: accesibilidade, aspectos sociais, recursos económicos, factores emocionais, lecer e tempo libre, mobilidade na comunidade e inclusión laboral.

Conclusiones: Este estudo mostra que é necesario incrementar os recursos existentes na comunidade para promover o desempeño ocupacional das persoas con lesión medular en igualdade de condicións.

Palabras clave: Lesión medular, desempeño ocupacional, participación na comunidade, barreiras, facilitadores.

Tipo de estudo: Traballo de investigación.

ABSTRACT

Objective: To identify barriers and facilitators that influence occupational performance and community participation of people with spinal cord injury.

Methodology: A qualitative study of a phenomenological approach was carried out to learn about the experiences of the participants and understand the collectively constructed perspective about their occupational performance. Eighteen participants were interviewed using a semi-structured questionnaire.

Results: In the present work the following categories rise from the present work to explain the occupational performance and the participation in the community of people with spinal injury: accessibility, social aspects, economic resources, emotional factors, leisure and free time, mobility in the community and labor inclusion.

Conclusions: This study shows that it is necessary to increase the existing resources in the community to promote the occupational performance of people with spinal cord injury under equal conditions.

Keywords: Spinal cord injury, occupational performance, community participation, facilitators, barriers.

Type of study: Research work

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 MARCO CONCEPTUAL DE LA LESIÓN MEDULAR	8
1.2 TERAPIA OCUPACIONAL Y LESIÓN MEDULAR	11
1.3 DESEMPEÑO OCUPACIONAL TRAS UNA LESIÓN MEDULAR	13
1.4 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	17
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	19
2.1 OBJETIVO GENERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3. METODOLOGÍA	20
3.1 TIPO DE ESTUDIO	20
3.2 ÁMBITO DE ESTUDIO	20
3.3 PERÍODO DE ESTUDIO	21
3.4 PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO	21
3.4.1 SELECCIÓN DE LA MUESTRA	22
3.4.2 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	23
3.5 PROCEDIMIENTO	23
3.5.1 ENTRADA AL CAMPO	23
3.5.2 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS	24
3.5.3 ANÁLISIS DE DATOS	25
3.5 ASPECTOS ÉTICO-LEGALES	25
3.6 CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD	26
4. RESULTADOS	27
4.1 PERFIL DE LOS INFORMANTES	27
4.2 ACCESIBILIDAD	28
4.3 ASPECTOS SOCIALES	30
APOYO SOCIAL	30
ACTITUDES SOCIALES NEGATIVAS	31
LA RED SOCIAL	32
4.4 RECURSOS ECONÓMICOS	34
PRESTACIONES ECONÓMICAS	35
MODIFICACIONES Y PRODUCTOS DE APOYO	37
4.5 FACTORES EMOCIONALES	40

<i>CAMBIOS Y EXPECTATIVAS DE VIDA</i>	42
4.6 OCIO Y TIEMPO LIBRE	43
4.7 MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD.....	47
<i>TRANSPORTE PÚBLICO</i>	47
<i>VEHÍCULO PRIVADO</i>	48
4.8 INCLUSIÓN LABORAL.....	50
4.9 OTRAS CONSIDERACIONES	53
5. DISCUSIÓN	55
CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	66
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	67
6. CONCLUSIONES	68
7. AGRADECIMIENTOS	69
8. BIBLIOGRAFÍA	70
8. ANEXOS	81
Anexo I. Cuestionario semiestructurado	81
Anexo II. Consentimiento informado.....	84
Anexo III. Hoja de Información	85

1. INTRODUCCIÓN

1.1 MARCO CONCEPTUAL DE LA LESIÓN MEDULAR

La lesión medular es una discapacidad física que ha recibido gran atención y ha sido objeto de estudio para la investigación. Esta puede definirse como “todo proceso patológico, de cualquier etiología que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión: motoras, sensitivas y autonómicas” (1).

Las alteraciones a nivel motor conllevan una pérdida total o parcial de la movilidad voluntaria por debajo del nivel de la lesión. Asimismo, a nivel sensitivo se puede producir una alteración de la sensibilidad, ya sea por exceso o por defecto, afectando al tacto, al dolor, a la temperatura y a la propiocepción. A nivel autonómico se ven reflejadas alteraciones en el control de esfínteres y en la respuesta sexual. Por último, se añaden complicaciones gastrointestinales, cardiorrespiratorias, urinarias, ortopédicas, neurológicas y de la piel (2).

La etiología de una lesión medular es variada y se puede diferenciar entre lesiones traumáticas o no traumáticas. Entre las lesiones de causa traumática se incluyen aquellas ocasionadas por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas y otros traumatismos (lesiones por arma de fuego, arma blanca, traumatismos directos o intento de autolisis). En relación con las lesiones no traumáticas, principalmente se producen por procesos inflamatorios, infecciosos, degenerativos, neoplásicos y vasculares, aunque pueden producirse por otras causas, como enfermedades congénitas y del desarrollo, trastornos genéticos, metabólicos, etc. (2) (3).

Por orden de importancia, los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática (38,5%) e incluyen tanto a los ocupantes del vehículo como a los atropellos en la vía pública. La segunda causa son las caídas producidas desde una altura (tejado, escaleras...) y le siguen los accidentes laborales. A continuación, las actividades

deportivas (10%), siendo las zambullidas el factor más común y, en último lugar, los intentos de suicidio que suponen un 5% (4).

Los patrones sociales y estilos de vida de nuestra sociedad conllevan cambios en la etiología de la lesión medular. Así, el perfil no traumático en personas mayores de 65 años de origen médico, hoy en día se equipara con el perfil traumático de los jóvenes (4).

En función del nivel, la lesión puede ser:

- Paraplejia: la lesión se produce por debajo de los segmentos cervicales y puede afectar al tronco, miembros inferiores y órganos pélvicos en función del nivel de la lesión.
- Tetraplejia: la lesión ocurre en los segmentos cervicales de la médula espinal comprometiendo a los miembros superiores e inferiores, al tronco y a los órganos pélvicos (4).

En cuanto a la extensión, se diferencian lesiones completas e incompletas. Las lesiones completas suponen una ausencia de la sensibilidad y la movilidad voluntaria por debajo del nivel de la lesión y las lesiones incompletas conservan de forma parcial la función sensitiva y, en algunos casos, la función motora por debajo del nivel de la lesión (2). En estos casos, se diferencia entre paraparesia, la lesión es de nivel vertebral bajo y afecta a las extremidades inferiores, y tetraparesia, la lesión es de nivel superior y afecta a las cuatro extremidades (5). En relación con las lesiones incompletas, dependiendo del área de la médula que afecte la lesión, se pueden diferenciar los siguientes síndromes clínicos: S. Centromedular, S. Brown- Séquard, S. Medular Anterior, S. Posterior, Lesión de Cono Medular y Cola de Caballo (4).

La asociación americana para el estudio de la lesión medular, American Spinal Injury Association (ASIA), establece las 5 categorías que se recogen en la tabla 1 para la clasificación de las lesiones.

Tabla I. Clasificación ASIA. Fuente: Análisis sobre la Lesión Medular en España (4)

TIPOS DE LESIÓN MEDULAR SEGÚN LA ESCALA ASIA	
GRADO A lesión completa	“No hay preservación motora ni sensitiva en los segmentos sacros. En este grado se permite la zona de preservación parcial definida como el dermatoma más bajo de cada lado con algo de sensibilidad por encima de cero”.
GRADO B lesión incompleta	“No hay función motora, pero si sensitiva por debajo de la lesión hasta los últimos segmentos (sacros S4- S5)”.
GRADO C lesión incompleta	“Hay preservación sensitiva y parcial preservación motora. La mitad de los músculos claves infralesionales tienen valoración inferior a “3”.
GRADO D lesión incompleta	“Sensibilidad normal y la mitad de los músculos claves infralesionales tienen una valoración media superior a “3”.
GRADO E normalidad neurológica	“La función sensitiva y motora son normales”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) cada año entre 250.000 y 500.000 personas sufren una lesión medular en todo el mundo (6). En España la incidencia se estima entre 12-20 casos nuevos por millón de habitantes cada año, con una prevalencia de entre 250-500 personas por cada millón de habitantes (2).

En cuanto al sexo y a la edad, según el Instituto Nacional de Estadística, en la actualidad, 1193 mujeres tienen una lesión medular frente a un total de 1230 hombres (7). En el primer tramo de la edad adulta (20-29 años) y en la edad avanzada (+70 años) tienen un riesgo más alto los hombres, mientras que las mujeres tienen mayor riesgo en la adolescencia (15-19 años) y en la edad avanzada (+60 años) (6).

En la comunidad autónoma de Galicia, la incidencia es de 2,9 casos/100.000 habitantes y año, siendo un 78% lesiones traumáticas. Además, la distribución por sexo muestra una relación de 1,7:1, predominando el sexo masculino. La tendencia observada es de un

aumento de la edad media en la que se produce la lesión y se ha producido un cambio en la etiología, disminuyendo los accidentes de tráfico y aumentando las caídas casuales (8). Esto puede deberse a que en Galicia predomina la proporción de personas mayores, residiendo mayoritariamente en un medio rural, a donde también hay que dirigir la prevención de las lesiones, incidiendo en el riesgo de caídas.

Las consecuencias de la lesión medular afectan a todos los ámbitos de la vida de la persona, física, psicológica y socialmente, suponiendo cambios en el estilo de vida de las personas y en las dinámicas familiares y sociales (5).

1.2 TERAPIA OCUPACIONAL Y LESIÓN MEDULAR

La lesión medular conlleva un cambio en las expectativas vitales y una adaptación al entorno y a una nueva forma de vida, por lo que la persona tendrá que afrontar todos los cambios que va a suponer la lesión en las distintas áreas que componen la vida: personal, social, familiar, ocupacional, sexual...

Debido a esto, la rehabilitación tiene que estar planteada y coordinada por un equipo interdisciplinario antes, durante y después de la hospitalización para que la persona alcance el mayor grado de independencia y autonomía personal posible, y disfrute de la máxima calidad de vida.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define en 2012 la Terapia Ocupacional como “profesión sanitaria centrada en el cliente que se dedica a promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la Terapia Ocupacional es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con las personas y las comunidades para mejorar su capacidad de involucrarse en las ocupaciones que desean, necesitan o se espera que hagan, mediante

la modificación de la ocupación o el medio ambiente para apoyar mejor su compromiso ocupacional” (9).

Además, los terapeutas ocupacionales reconocen la importancia de la cooperación y coordinación con otros profesionales, familias, cuidadores y voluntarios, siendo factores importantes en la realización de un tratamiento con una perspectiva holística (9). Este enfoque tiene en cuenta todas las características de la persona que pueden afectar en el desempeño ocupacional, incluyendo las funciones y estructuras corporales, valores, creencias y espiritualidad (10). Por tanto, desde Terapia Ocupacional se incorporan en el tratamiento los aspectos emocionales, cognitivos, interpersonales, contextuales de la actividad y el desempeño de los roles (11).

El tratamiento rehabilitador está orientado a promover la salud y establecer, restaurar o mantener el desempeño ocupacional. Este se basa en unos objetivos establecidos según el grado de lesión, acordes con las capacidades y limitaciones de la persona. Se tratará de potenciar y sacar el mayor partido posible a las capacidades y compensar las limitaciones, con la adquisición de nuevas habilidades y con el manejo y asesoramiento de productos de apoyo que le permitan desenvolverse de manera independiente en sus ocupaciones diarias. Mediante este proceso, la persona estaría favoreciendo la adaptación a su nueva situación y a las nuevas necesidades que encontrará al volver a su medio habitual (12).

El Marco de Trabajo de la American Occupational Therapy Association (AOTA) (10) afirma la importancia que tiene alcanzar ese nivel de independencia, considerando las actividades de la vida diaria como “fundamentales para vivir en un mundo social, que permitan la supervivencia y el bienestar”.

El terapeuta ocupacional acompaña a la persona y guía el proceso de aprendizaje de una nueva forma de vida a través de la ocupación con la finalidad de alcanzar esa independencia, que Whalley Hammell sugiere que “no es un estado físico sino más bien una actitud en la que un individuo

asume la responsabilidad, resuelve problemas, y establece metas” (13). Teniendo en cuenta esto, es necesario incidir que, el proceso de intervención no se basa exclusivamente en la rehabilitación de las capacidades físicas, sino que debe incluir la recuperación psicológica y social, aspectos esenciales en el concepto actual de salud. Estos aspectos están a su vez asociados a la capacidad del ser humano de desarrollar ocupaciones socialmente valoradas y favorecen la independencia funcional y la reinserción dentro del grupo familiar y social (12).

Dado que el logro del equilibrio entre salud y ocupación es el fin máximo de la intervención en Terapia Ocupacional, se puede decir que está justificada su intervención como parte del proceso de rehabilitación de la persona para recuperar tal equilibrio, así como para alcanzar la máxima autonomía e independencia posibles (14).

1.3 DESEMPEÑO OCUPACIONAL TRAS UNA LESIÓN MEDULAR

El proceso de rehabilitación consiste en acompañar y capacitar a las personas para tratar con las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que conlleva una lesión medular. Sin embargo, es insuficiente la consideración exclusiva del impacto que tiene la lesión en la realización de las actividades básicas de la vida diaria sin la exploración de los roles individuales o de las expectativas que tiene la persona en cuanto a su vida futura (15).

El desempeño ocupacional se encuentra íntimamente relacionado al rol que el usuario mantiene en su comunidad. Éste otorga una identidad y características propias, define un comportamiento y una actitud internos de la persona, siendo normalmente el esperado por el resto de la sociedad. Dicho papel influye en el desempeño, participación e implicación de sus ocupaciones diarias, modificando y controlando sus acciones (16). Con la lesión, se produce una ruptura biográfica, teniendo un gran impacto en la identidad de las personas, por lo que, al regresar a sus comunidades, las

personas tienen que redefinir sus roles, reintegrarse en sus contextos, adaptarse a sus rutinas diarias y a sus relaciones, enfrentándose a una experiencia totalmente nueva. En este proceso, influye en gran medida la disponibilidad de recursos que tengan a su alcance.

Algunos estudios indican que el 80% de las personas con lesión medular tienen restricciones significativas en la participación de la comunidad (17) y se pueden señalar diferentes recursos y factores ambientales que juegan un papel clave en la vida de las personas con una lesión medular, ya que pueden actuar como barreras limitando las actividades y restringiendo la participación en casi todas las áreas de la vida y comunidad y, por lo tanto, contribuyendo a la discapacidad.

Según la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), la discapacidad se asume como “un término genérico que engloba las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones para la participación; y que indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo y el contexto” (18). Es importante diferenciar que las limitaciones de actividad son dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de actividades y las restricciones de participación son problemas con los que un individuo puede encontrarse a la hora de involucrarse en situaciones de la vida (18).

Podemos definir una barrera como “todo aquel impedimento, traba u obstáculo que impide el libre movimiento, la plena participación, la estancia o el tránsito, así como el ejercicio de los derechos, de cualquier persona” (19). Las principales barreras que pueden experimentar las personas con lesión medular se relacionan principalmente con la accesibilidad de la comunidad o el hogar (espacios inaccesibles o inadecuados), accesibilidad a sistemas y servicios, factores económicos, aspectos sociales y/o actitudinales (actitud negativa frente a la discapacidad o falta de apoyo) y aspectos emocionales o psicológicos (20). Estas barreras limitan sus actividades, dificultan o impiden su participación en los distintos dominios vitales de la vida comunitaria: el ingreso a los diversos espacios físicos de

la sociedad, campo laboral y educacional, la cultura y la recreación, los derechos ciudadanos y el acceso a la información y el libre desplazamiento (21).

El apoyo en el entorno físico y social pueden permitirle a la persona mostrar habilidades en un área determinada, aun cuando las funciones o estructuras del cuerpo están ausentes o alteradas (10). El entorno físico es fundamental para la participación de las personas con lesión medular en las actividades de la comunidad; a pesar de que muchos espacios afirman ser accesibles, la realidad es que muchos de ellos pueden seguir considerándose como barreras. Sin embargo, la accesibilidad y el diseño para todos es equivalente a la igualdad de oportunidades, así lo afirma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de las Naciones Unidas (22) en su artículo 9, que lo define como “el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo, se hace accesible para todos”.

Podemos relacionar el concepto de accesibilidad con estos aspectos (19):

- Accesibilidad arquitectónica: cualidad referida a edificios públicos y privados.
- Accesibilidad urbanística: aquella que se encuentra en el medio urbano o físico.
- Accesibilidad en el transporte: relacionada con los diferentes medios de movilización e incluyen tanto la imposibilidad de utilizar el transporte público como los obstáculos para utilizar un vehículo propio.
- Accesibilidad en la comunicación: referida a la información individual y colectiva.
- Accesibilidad electrónica es la facilidad de acceso a las TIC y a contenidos en Internet, para cualquier persona.

Un entorno social adecuado también es fundamental para permitir la plena participación y el desarrollo de la persona en todos los ámbitos de la vida, así como para ayudarle en el proceso de adquisición de nuevos roles. Por tanto, el comportamiento de la red social afecta a la participación de las personas con lesión medular. La red social puede describirse como un sistema de relaciones donde se encuentran personas, objetos y actividades importantes. Se diferencia una red informal y una red formal, esta última abarca personas que son importantes, como los compañeros de trabajo, mientras que la red formal incluye miembros de la familia, parientes y amigos. El apoyo social que puede recibir una persona con dificultades en el desempeño tiene un impacto en los resultados de salud, ya que gran parte de la calificación de la salud por parte de las personas depende de su percepción del apoyo social que recibe (23). Por otra parte, la exhibición de actitudes de devaluación hacia las personas con discapacidades puede limitar aún más la participación en la sociedad y dificultar la reintegración en la comunidad.

En cuanto a la situación laboral de las personas con discapacidad en España, diferentes factores dificultan la inserción laboral, encontrándose entre ellos: la falta de motivación, la actitud negativa por parte de algunos empleados y las dificultades de accesibilidad encontradas en el transporte y en los centros de formación o desempeño laboral. Las restricciones para la participación en este escenario generan consecuencias económicas que afectan tanto a las personas con lesión medular como a su núcleo familiar y traen consigo grandes consecuencias sociales (24).

En la misma línea, los recursos financieros también juegan un papel importante a la hora de que las personas se involucren en las ocupaciones. La investigación estudia el impacto de este factor sobre la limitación del funcionamiento y la salud, pudiendo ser un desafío en el acceso a las comunidades, limitando el acceso y la integración en la sociedad, así como la estigmatización de las personas con discapacidad. Además, las dificultades financieras se asociaron con la existencia de condiciones

secundarias (comorbilidades y dolor) pudiendo verse reducidas la participación y la calidad de vida (24).

1.4 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) incluye un componente relacionado con los factores contextuales del individuo (ambientales y personales) y se llegan a considerar como un determinante clave que puede actuar como facilitador o barrera sobre la realización de las actividades de la vida diaria y la participación de la persona en la comunidad (18).

En este sentido, la discapacidad deja de tener un carácter individual y se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. Las expectativas y exigencias de su entorno se pueden convertir en los factores responsables de las situaciones de desventaja que experimenta la persona y las que definen en sí mismas la “situación de discapacidad” (15).

A pesar del evidente fenómeno que supone una lesión medular en la vida de una persona, no se encuentran apenas estudios que hablen de la influencia de los entornos y recursos económicos en el desempeño de ocupaciones de estas personas bajo su perspectiva.

Es por ello que desde Terapia Ocupacional interesa realizar estudios que den voz a las personas con lesión medular, desde su percepción personal, sobre las barreras y facilitadores con las que se enfrentan a la hora de participar activamente en la comunidad.

Con esta investigación, lo que se pretende es explorar el proceso de adaptación que viven las personas en su desempeño ocupacional tras una lesión medular, profundizando en las percepciones y experiencias para tratar de analizar los factores que influyen en ese proceso. La finalidad es

aportar información y evidencia acerca del efecto que tienen el entorno físico, social y los recursos económicos en el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular a la hora de realizar sus ocupaciones.

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1 OBJETIVO GENERAL

El objetivo general del estudio es identificar las barreras y facilitadores que influyen en el desempeño ocupacional y en la participación en la comunidad de las personas con lesión medular.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar la percepción de los informantes acerca de sus experiencias vividas, expectativas personales y participación en la comunidad.
- Conocer el impacto que tiene el entorno físico y social en el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional.
- Examinar si los recursos económicos contribuyen a la restricción en la participación de actividades.

3. METODOLOGÍA

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Este trabajo de investigación se ha desarrollado bajo una metodología cualitativa, buscando examinar la forma en que los participantes perciben y experimentan una situación, explorándola en un ambiente natural (26).

Se adoptó un enfoque fenomenológico para describir, mediante el análisis de la información, las experiencias subjetivas de los participantes y comprender la perspectiva construida colectivamente acerca de su desempeño ocupacional (27).

3.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

Los informantes que participan en este estudio son personas con una lesión medular que participan activamente en la comunidad.

El inicio del trabajo de campo de este estudio se llevó a cabo en el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo, situado en la provincia de A Coruña, y en el centro de día ubicado en la provincia de Lugo de la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI).

En la parte final del trabajo de campo fue necesario ajustarse a las condiciones especiales derivadas de la declaración del estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (28). Como consecuencia, parte del estudio se llevó a cabo respetando las medidas de contención y distanciamiento social contactando con los informantes por vía telemática. En estos casos, los participantes que en la actualidad acuden a un recurso para la promoción de su autonomía personal, están vinculados al centro de la Fundación del Lesionado Medular, localizado en la Comunidad Autónoma de Madrid.

3.3 PERÍODO DE ESTUDIO

El presente trabajo de investigación se realizó entre septiembre de 2019 y mayo de 2020. Las fases que se siguieron para la realización se recogen en la tabla 2.

Tabla 2. Fases del estudio.

MES	SEP				OCT				NOV				DIC				ENE				FEB				MAR				ABR				MAY							
SEMANA	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA																																								
ELABORACIÓN DOCUMENTOS Y CONTACTO CENTROS																																								
TRABAJO DE CAMPO																																								
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN																																								
RESULTADOS Y CONCLUSIONES																																								

3.4 PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

La muestra de informantes está compuesta por 18 participantes que cumplen los criterios de inclusión y exclusión, establecidos en función del ámbito de estudio, y accedieron a la participación tras leer la hoja informativa. Todos ellos atendieron a las aclaraciones explicativas sobre la finalidad y los objetivos del estudio y firmaron el consentimiento informado.

3.4.1 SELECCIÓN DE LA MUESTRA

La selección de participantes se realizó a través de un muestreo no probabilístico, en el que los individuos son seleccionados por las características y los propósitos de la investigación (26).

En la tabla 3 se recogen los criterios de inclusión y exclusión que se establecieron para conformar el grupo de participantes.

Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión para conformar la muestra.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Personas con lesión medular	Personas con dificultad en la comunicación
Personas mayores de edad	Personas con patologías que no sean consecuencia de la lesión medular y que puedan influir en el desempeño ocupacional
Participación en la comunidad con lesión medular al menos un año	

La muestra está formada en parte por usuarios de tres centros, que utilizan este recurso para la promoción de su autonomía personal, pertenecientes a las Comunidades Autónomas de Galicia y Madrid. En el caso de los centros de Galicia, se concertaron citas con los informantes tras un contacto previo con los directores y terapeutas ocupacionales. La selección de la otra parte de la muestra se realizó mediante un muestreo en cadena (26) identificando informantes que han sido recomendados por los otros participantes y que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión del estudio. En este caso, las entrevistas se realizaron por vía telemática, proporcionando previamente la Hoja de Información y el Consentimiento Informado.

3.4.2 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

Las características de los participantes que respondieron al cuestionario del estudio se exponen en la tabla 4.

Tabla 4. Perfil de los participantes.

	EDAD	SEXO	LUGAR RESIDENCIA	ESTADO CIVIL	SITUACIÓN LABORAL	NIVEL ECONÓMICO AUTOPERCIBIDO	LESIÓN	AÑOS LESIÓN
U1	55	F	LUGO	SOLTERA	DESEMPLEADA	MEDIO	L3	47
U2	47	M	A CORUÑA	SOLTERO	PENSIONISTA	BAJO	C5-C6	4
U3	25	M	A CORUÑA	SOLTERO	DESEMPLEADO	ALTO	C5-C6	2
U4	20	F	A CORUÑA	SOLTERA	ESTUDIANTE	BAJO-MEDIO	C5-C6	1
U5	51	F	PONTEVEDRA	SOLTERA	PENSIONISTA	MEDIO	C5-C6	5
U6	32	F	MADRID	SOLTERA	EMPLEADA	BAJO	D10	7
U7	49	F	MADRID	CASADA	PENSIONISTA	MEDIO-ALTO	D6	7
U8	59	F	MADRID	CASADA	DESEMPLEADA	MEDIO	S1	7
U9	19	M	OURENSE	SOLTERO	ESTUDIANTE	BAJO	C6	2
U10	20	M	ORENSE	SOLTERO	ESTUDIANTE	MEDIO	D6	2
U11	30	M	ORENSE	SOLTERO	EMPLEADO	MEDIO	D7-D8	10
U12	49	F	LUGO	SOLTERA	DESEMPLEADA	ALTO	L1-L3	17
U13	41	M	A CORUÑA	SOLTERO	EMPLEADO	MEDIO-ALTO	C6-C7	24
U14	54	M	A CORUÑA	CASADO	EMPLEADO	ALTO	D12-L1	32
U15	40	F	LUGO	CASADA	PENSIONISTA	ALTO	C7-C8	14
U16	48	M	A CORUÑA	SOLTERO	EMPLEADO	MEDIO-ALTO	D5-D6	19
U17	49	M	A CORUÑA	CASADO	PENSIONISTA	MEDIO	D12-L1	30
U18	50	M	A CORUÑA	CASADO	PENSIONISTA	MEDIO-ALTO	D5-D6	30

3.5 PROCEDIMIENTO

3.5.1. ENTRADA AL CAMPO

El acceso al campo se produjo una vez que los directores o los terapeutas ocupacionales de centros de promoción de la autonomía personal para personas con diversidad funcional respondieron a la solicitud de participantes para este estudio.

3.5.2. MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS

Para el proceso de recogida de datos se elaboró un cuestionario semiestructurado (Anexo I), que fue abordado en su totalidad por todos los participantes de la investigación. Se optó por un formato semiestructurado para guiar a cada informante a través de un conjunto de preguntas abiertas y flexibles como para permitir la exploración de las perspectivas y experiencias vividas de los participantes. La flexibilidad en el orden de las preguntas al explorar temas relevantes en ese momento mejoró la fluidez de la conversación y la riqueza de la información obtenida.

El cuestionario consta de 20 preguntas de diferente naturaleza. En la primera parte se hace una recopilación de datos contextuales (Tabla 4). En lo referente al nivel económico, por tratarse de una pregunta susceptible de ser contestada con cierta reserva, se admitieron las respuestas que proporcionaron los participantes de forma aproximada.

Un segundo bloque de preguntas es de respuesta abierta y extensa para recoger los puntos de vista y la experiencia vivida por los encuestados. Se abordaron aspectos relativos a su desempeño ocupacional y participación en la comunidad, agrupados en las siguientes categorías: accesibilidad, aspectos sociales, recursos económicos, factores emocionales y, por último, ocio y tiempo libre. También incluye una pregunta sobre la experiencia laboral y educativa.

Las entrevistas a los participantes de Galicia se llevaron a cabo en los centros a los que acudían como usuarios. En el caso de los informantes de Madrid, se realizaron por vía telemática con los informantes en su domicilio. En el transcurso de las entrevistas se solventaron todas las dudas que plantearon los informantes con respecto al consentimiento informado o a la realización del estudio.

La duración aproximada de cada entrevista fue de 30/40 minutos. Todas fueron grabadas en audio para la posterior transcripción de la información. Para lograr la máxima objetividad y una transcripción fidedigna, se anotaron

descripciones relativas a las entrevistas en un diario de campo que quedó archivado con las grabaciones.

3.5.3. ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de la información comienza con la transcripción de las grabaciones. Para asegurar la confidencialidad de los informantes, se asigna a cada uno en orden cronológico un código alfanumérico. Fueron eliminados los datos geográficos que no se consideraban relevantes para la obtención de resultados y que pudieran resultar identificativos.

Se realizó un análisis temático inductivo con el fin de descubrir y comprender los facilitadores y las barreras percibidas por los participantes del estudio (26). Se llevó a cabo en tres fases.

En la primera, se transcriben los datos de cada entrevista de forma independiente y se realiza una agrupación de la información en torno a temas comunes. En la segunda fase, los temas de todas las entrevistas son agrupados en categorías para describir la perspectiva de los informantes. Por último, se analiza la información de cada categoría realizando comparaciones entre las perspectivas de los participantes y desglosando una categoría en áreas cuando engloba información demasiado heterogénea.

En dos de las categorías se completó el análisis cualitativo de las respuestas con el cálculo de porcentajes y gráficos descriptivos para las mismas.

3.5 ASPECTOS ÉTICO-LEGALES

Para el desarrollo de este trabajo de investigación se tuvo en cuenta el Código de Ética de la Terapia Ocupacional (29). En lo referente a la comunicación de los datos y el mantenimiento de la confidencialidad, todo

el proceso se hizo considerando lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (30).

Todos los participantes del estudio lo hicieron de forma voluntaria tras ser informados de los objetivos y las características del estudio (Anexo II: Hoja de Información) firmando el consentimiento (Anexo III: Consentimiento Informado) conforme a lo establecido en la Ley 3/2005 (31).

3.6 CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD

Con el propósito de soportar el rigor de la investigación cualitativa, se siguieron los criterios que garantizan la fiabilidad y validez en la recolección y análisis de los datos (32) (33):

- Credibilidad. “Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado.”
- Objetividad. “Los resultados de una investigación se establecen en función del problema estudiado, y no de los juicios o intereses del investigador.”
- Aplicabilidad. “Consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos”.
- Consistencia. “El grado de relación entre las conclusiones de una investigación y los procedimientos de recogida y análisis de la información”.

4. RESULTADOS

Este apartado comienza con la descripción del perfil de los informantes. A continuación, se presentarán los resultados atendiendo a los diferentes temas que se pretendían abordar con el diseño del cuestionario: accesibilidad, aspectos sociales, recursos económicos, factores emocionales y, por último, ocio y tiempo libre.

Con el análisis de datos, emergen dos nuevas categorías en la investigación: movilidad en la comunidad e inclusión laboral. Se trata de dos aspectos que se han decidido presentar con más detalle tras el estudio de las respuestas disponibles.

4.1 PERFIL DE LOS INFORMANTES

En la Tabla 4 (apartado 3.4.2) se recoge el perfil demográfico de los 18 participantes en este estudio. Sus edades están comprendidas entre los 19 y 59 años y hay un reparto bastante equilibrado en cuanto a sexo (8 mujeres y 10 hombres).

En cuanto al nivel de la lesión, 11 de los participantes tienen una paraplejía y 7 una tetraplejía. El tiempo con lesión medular desempeñando ocupaciones en la comunidad es muy amplio, oscila entre 1 y 47 años, siendo superior a 10 años para aproximadamente la mitad de los participantes.

En lo que se refiere al lugar de residencia, la mayoría de los participantes pertenecen a la Comunidad Autónoma de Galicia, 8 residen en la provincia de A Coruña, 3 en Lugo, 3 en Ourense y 1 en Pontevedra. También hay 3 participantes de la Comunidad Autónoma de Madrid.

En cuanto al factor económico, se optó por no establecer unos límites concretos al formular la pregunta y fueron los participantes los que calificaron su nivel de ingresos como: bajo (3 informantes), bajo-medio (1), medio (6), medio-alto (4) y alto (4 informantes).

4.2 ACCESIBILIDAD

La accesibilidad del entorno físico donde las personas con lesión medular llevan a cabo su desempeño ocupacional influye directamente en la participación en la comunidad.

Como experiencia común, la mayoría de los informantes resalta la restricción que suponen los espacios inaccesibles y la presencia de barreras arquitectónicas en la participación e integración plena en la comunidad en igualdad de condiciones.

U14: “Las barreras arquitectónicas es lo principal, para una persona en silla de ruedas el mayor problema son las barreras arquitectónicas, creo que de ahí parte todo. A partir de ahí, creo que estaríamos más o menos en igualdad, si tuviéramos la misma oportunidad en la cuestión de barreras físicas... todo sería muchísimo mejor, creo que es la clave de todo.”

U12: “Si el mundo estuviera bien construido yo podría andar libremente incluso hacer lo que me gustaría hacer y no hago.”

U7: “Yo tengo muchas dificultades para poder moverme por la ciudad, las aceras, el poder cruzar una calle a veces es jugarte la vida porque se te puede ir la silla para atrás, meterte en un comercio, edificios públicos que no son accesibles”

Destacan el cambio percibido tras la lesión medular en cuanto a la forma de desplazarse en la comunidad. El desplazamiento está limitado por las dificultades en el acceso a los edificios y la ausencia de espacios adaptados dentro de ellos. Estos aspectos, junto con las restricciones presentes en las vías y espacios públicos, son las principales barreras mencionadas que dificultan o restringen la participación de los informantes a nivel laboral, de ocio y en su movilidad en la comunidad.

U1: “Nos ha pasado en el centro que nos han invitado a un sitio y después llegas y ves que ese sitio no estaba preparado para personas con sillas de ruedas y no he podido ir... La gente tendría que pensar que no están solos en el mundo, que hay gente que tiene más dificultades”

U6: “Luego pues moverme por la ciudad, pues muchos sitios no puedo pasar porque tienen escalones o escaleras... no hay baños adaptados y yo si no hay un baño adaptado no voy”

U11: “Hay muchos sitios que uno tiene que pedir ayuda para entrar en alguna tienda, o el baño no está adaptado, cosas de estas... en ocasiones la restricción de actividades es porque no se piensa del todo en el colectivo o en las cualidades que tiene el colectivo.”

U12: “Hay zonas, incluso comercios que tienen un par de escalones, que ellos se creen que no pasa nada, que total son dos escalones, pues yo no puedo entrar.”

“Siempre hay barreras, por ejemplo, un concierto, siempre hay un sitio destinado para personas con discapacidad, pero luego la entrada o no está adaptada porque no piensan en eso. Piensan los ponemos aquí a todos, pero ¿cómo llegas allí? Nos pasa muchas veces...”

Existe un cierto reconocimiento de pequeños avances en la accesibilidad en la comunidad, pero no son suficientes, muchas veces las modificaciones o adaptaciones no están bien diseñadas y por ello, la escasa accesibilidad sigue considerándose una limitación para la participación.

U11: “Hay de todo, hay cosas que no son accesibles y otras que sí, ya digo, por suerte esto poco a poco ha ido cambiando y cada vez más.”

“Muchas veces adaptan una zona, pero esa adaptación es muy básica o simplemente la realiza alguien que no va en silla de ruedas y por lo tanto no se puede poner en nuestras carnes como para saber que uno necesita y lo que no.”

U2: “No es accesible al 100% pero bueno, se ha avanzado mucho”.

U14: “Es mucho más accesible que hace años, evidentemente, el cambio es bestial, simplemente ahora lo que son las aceras de las calles pues están rebajadas y eso hace 15 años no existiría y hoy sí.”

U15: “Es más accesible que antes, pero falta mucho por hacer.”

U18: “Hay mucho que mejorar porque quedan muchas cosas, pero desde que me quedé en silla, es el día y la noche, cambió mucho.”

La movilidad en la comunidad fue un tema recurrente para los informantes en cuanto a barreras arquitectónicas. A la vista de la importancia que le dieron a este tema, se desarrollará como un punto independiente de los resultados.

La identificación de las barreras en las dos áreas geográficas (Galicia y Comunidad de Madrid) fue similar.

4.3 ASPECTOS SOCIALES

La información proporcionada por los participantes en lo relativo a los aspectos sociales se ha dividido en tres áreas: apoyo social, actitudes sociales negativas y cambios en la red social.

APOYO SOCIAL

En esta área, los informantes manifestaron la necesidad del apoyo social y la importancia que tiene para el desempeño de las ocupaciones que se encuentran comprometidas después de la lesión medular.

U5: “Te levantan, te ayudan a ducharte, a veces tienes que esperar que puedan venir a levantarte, yo me ayudo bastante en la ducha”

“No saben todo lo que implica una lesión medular, es muy complicado, tenemos un día a día muy complicado y necesitamos ayuda para todo.”

“Yo necesito mucha ayuda y sola no puedo vivir, necesito siempre una tercera persona.”

U8: “Hay veces que a lo mejor pues si hubiera podido estar con alguien conocido que me ayudara pues a lo mejor lo hubiera hecho, pero ir yo sola a hacer algo cuando no tengo a nadie, cuando voy sola... pues no voy a ir, porque si necesito a alguien para esto o para lo otro, no voy a ir a decirle a alguien pues me abrochas la deportiva”

El apoyo de la familia, amigos y compañeros fue identificado por casi todos los informantes como un facilitador para su participación en la comunidad, siendo la familia la principal fuente de apoyo para muchos de ellos.

U9: “Normalmente recibo la ayuda de mi madre o mis familiares para el cuidado personal, alguna tarea doméstica, deporte, para llevarme a los sitios, a fisio...”

“Son una ayuda muy importante porque si no me ayudaran ellos no tendría quien me ayudara”

U10: “Para levantarme y acostarme invierto muchísimo tiempo, para darme los cambios posturales por la noche me tienen que ayudar mis padres, no me puedo mover yo solo en la cama, para desplazarme por la ciudad es un trabajo inhumano y para subir a los bordillos y tal me tiene que ayudar otra persona”

El apoyo de pares también surgió como un facilitador significativo para algunos participantes. Desempeña un papel importante en la participación social e influye directamente en aspectos psicológicos y emocionales.

U4: “Me siento muy integrada, no solo por las mejoras que veo que puedo hacer, sino por sentirme integrada con la gente y no nerviosa como cuando estoy fuera que me veo rara y... aquí me siento bien.”

U5: “Aquí hay mucha gente que unos estamos mejor que otros, pero te encuentras como rodeada de gente que te apoya, nos apoyamos”.

“Entre nosotros entendemos lo que estamos pasando, después sales al mundo y te ven en silla de ruedas, pero nadie se hace una idea de lo que es esto, solo piensan que no puedes andar y ya está...”

ACTITUDES SOCIALES NEGATIVAS

La percepción de los informantes sobre las actitudes negativas en la sociedad fue manifestada por casi todos ellos. Los participantes mencionaron actitudes sociales negativas bien porque las experimentaron o bien porque consideran que existen en su red social, en su entorno laboral o en la sociedad en general. La mayoría de ellos enfatizaron que las actitudes negativas del entorno no influyen en su desempeño ocupacional.

U1: “Pienso que hoy en día vamos mejorando... pero creo que aún hay muchas personas que te ven como gente... de tercera... como que no soy capaz de hacer algo y aunque después lo puedas hacer y demostrar, siguen pensando pobrecita cómo va a hacer esto.”

U5: “Hay gente que parece que no te ve a ti, que ve a la silla, no saben cómo actuar delante tuya, y yo soy la misma persona que era de pie, pero la cosa cambia, ya todo son miradas y te hacen sentir distinta”

U6: “Siempre es como que ya te ven con la silla y no me ven a mí, ven a la chica de silla de ruedas...”

“Yo que sé... y si estoy con mi novio dicen que bonito... y le felicitan por seguir conmigo y es como... a ver sigo siendo la misma lo único que no puedo es andar.”

U12: “Los que no me conocen, lo primero que tienen hacia mí es pena, porque se les nota con la cara, y lo segundo como intriga, curiosidad, y aún hoy en día, que está un poco normalizado lo de las sillas de ruedas, yo veo que la gente...a mí me joroba mucho que la gente se queda mirando... esa parte no lo llevo bien, ¿qué pensarán? Pues no lo sé, pero las caras son de “pobriña, qué le habrá pasado”.”

Para algunos informantes las actitudes sociales negativas se agravan para las mujeres y las personas de mayor edad.

U16: "Pienso que el género también influye, yo creo que es más fácil que un hombre encuentre pareja con lesión medular que una mujer, porque entre los hombres está menos aceptado, asumido, o considerado la posibilidad de que la mujer no pueda andar, yo pienso que esta idea sí que existe."

U18: "Creo que no es la misma percepción ahora que hace años, antes era si quería salir, me decían que para qué salía si no te van a hacer caso, lo único que haces es dar trabajo... cosas así... cambia mucho con las generaciones de 30-35 para abajo, de 35 para arriba se mantienen los pensamientos de pobriño..."
"Creo que cuanto más mayores más percepciones negativas y prejuicios hay"

Otros participantes consideraron que la percepción de la sociedad hacia las personas con lesión medular es variable en función del nivel de lesión.

U16: "Creo que la percepción que se tiene varía mucho en función de la lesión que tenga la persona, de una persona tetrapléjica o parapléjica, la percepción puede ser muy distinta. Incluso la percepción que se puede tener de un hombre a una mujer con una lesión medular."

U8: "Cuando se habla de discapacitados físicos siempre se habla de la gente que está en silla de ruedas, la gente que no puede andar, pero hay gente como yo, que ando, y tengo otras cosas que no consigo hacer."

LA RED SOCIAL

En esta área, se resumen las respuestas de los participantes relativas a sus experiencias en la red social después de la lesión. No hay una tendencia única en esta área, ya que hay una parte de los informantes que mantiene la red social anterior a la lesión, mientras otros la han cambiado por completo.

Aquellos que reflejaron que mantienen la misma red social destacan el apoyo y la ayuda en el proceso de reintegración a la comunidad.

U6: "Mi red social no cambió, sí que es verdad que con 24 años tienes muchas amistades... pero la gente así más importante con la que siempre he tenido relación los sigo teniendo a mi lado. No siento que nadie en sí me haya dado la espalda"

U7: "Afortunadamente sigo igual, mi marido estaba y está, mi familia está y luego los amigos más cercanos sí que están"

U10: "Sigo manteniendo el mismo contacto con mi familia y mis amigos que siempre y son personas muy importantes para mí, me ayudan a seguir una rutina y un día a día"

U15: "No cambió mi red social, yo intenté llevar una vida lo más parecido a antes, no me aislé ni intenté hablar con otro círculo de personas diferente"

En cambio, aquellos participantes que manifestaron cambios en su red social hablan acerca de la falta de apoyo que sintieron ante esta nueva situación. Se pudo apreciar que los cambios se ponen de manifiesto más claramente en aquellas personas que llevan menos tiempo con la lesión o en los primeros años de esta.

U3: "Mis padres siguen siendo un soporte para mí, pero los soportes que tenía antes y ahora han cambiado"

*U4: "No sé si la gente me odia ahora... siente pena... o miedo, no entiendo qué piensan"
"A mí me ha dejado de hablar la mayoría de la gente... me dice la psicóloga que es porque hay gente que no sabe abordar la situación, y yo pienso... si la he abordado yo perfectamente que soy la magnificada digo yo que... ¿por qué te da miedo hablar conmigo?
Da igual, yo soy la misma persona"*

U16: "En los primeros años a raíz de la lesión quizás cambió un poco mi red social, es difícil decirlo con rotundidad porque tampoco sabes cómo hubiera sido sin la lesión, pero sí que algún cambio hubo al principio de todo."

Los cambios en la red social también pueden verse influidos por una disminución en el área de productividad y de ocio de los informantes, o bien, como consecuencia de factores emocionales.

U5: "Antes de la lesión tú vas a tu trabajo, haces la vida social por el pueblo, coges el coche, te vas de compras... llevas una vida muy distinta."

U7: "Hacer planes con un lesionado medular es complicado, porque yo por las noches estoy cansada y más dolorida, y lo de quedar para cenar me sienta peor... o ir a un sitio que no está adaptado y yo no pueda entrar y claro... la gente al principio hace un plan contigo, pero luego siguen haciendo su vida, entonces tú eres la del plan de bueno, una vez cada x meses."

U12: "Sí que es verdad que yo me volví así un poco más... de ir a mi aire, ya no tanto de pandilla como era antes, sino que intento pues eso, organizarme yo la vida y luego si me queda tiempo pues están las amigas, es como que cambie un poco el orden de prioridades."

4.4 RECURSOS ECONÓMICOS

El nivel de ingresos fue calificado como bajo, bajo-medio, medio, medio-alto o alto por los propios participantes y en todos los niveles hay participantes que perciben algún tipo de prestación económica motivada por su lesión.

En esta categoría se analiza la asociación entre la situación económica y la participación en ocupaciones y calidad de vida de los participantes. Las opiniones de todos los participantes coinciden en que las personas con mayores recursos económicos tienen más oportunidades de participar en diversas ocupaciones, mientras que las personas con un nivel bajo de ingresos se encuentran con limitaciones para el desempeño ocupacional.

Independientemente del nivel económico de los informantes, los recursos económicos son identificados como un factor determinante en el desempeño ocupacional por todos ellos.

U1: "Pienso que hay gente que tiene más dinero o menos dinero y creo que la parte económica influye mucho en realizar una actividad, por ejemplo, hay ciertos aparatos que suponen mucho dinero y si no estás económicamente bien no puedes comprarte ese aparato, es imposible, entonces sí que hay que mirar la parte económica y saber lo que es más importante para ti"

U3: "Todo lo que requiere la lesión es caro. Creo que hay gente que no puede hacer muchas cosas por eso."

U16: "El tema económico influye mucho, muchísimo... (...) necesitas tener dinero para comprar algo que cuesta entre 3000 y 5000 euros, no es lo mismo ir a hacer la compra con un handbike que tener que ir dándole con la silla, entonces los ingresos sí que influyen."

Los participantes manifestaron la necesidad de disponer de un buen nivel económico para realizar desplazamientos de forma independiente, para disfrutar de ocupaciones de ocio y tiempo libre o poder realizar viajes en unas buenas condiciones, en definitiva, un buen nivel económico para facilitar una mejor calidad de vida con una participación en actividades adaptadas a sus necesidades sin la limitación que supone la asequibilidad de las mismas.

U14: “Cuando te mueves en silla siempre necesitas algo más, por ejemplo, te vas a comprar un coche, y necesitas adaptar ese coche. Cuando viajas siempre tienes que ir a un hotel de un poquito de nivel para que esté adaptado, hay muchas cosas que siempre tienes que gastarte algo más para asegurarte de la movilidad y de que esté adaptado. Siempre va a ser un gasto a mayores, y una persona que no tenga ingreso y tal, pues claro, no puede ni viajar ni hacer nada.”

U16: “Quizás en los hoteles es peor, sobre todo porque ahí se nota mucho que, si quieres ir a un hotel accesible, volvemos al tema del dinero, tienes que ir a un hotel más caro.”

U2: “He pensado en volver a conducir (...) pero ya comprar el coche y adaptarlo y todo eso, tiene que ser mucho dinero, me refiero, las adaptaciones sabe Dios lo que costaría eso”

U13: “Por ejemplo para ir a esquiar, si no tienes dinero para comprar la silla, hay asociaciones, pero para ir una vez... a mí me gusta ir a esquiar con mis amigos, entonces tengo que comprarme una silla de esquí, y eso vale dinero, vale mucho dinero.”

U12: “El que tiene dinero puede gastar, el que no, no. Yo si fuera a esquiar pues igual alquilaba, aunque no todos los sitios tienen el material adaptado.”

PRESTACIONES ECONÓMICAS

Las prestaciones económicas a las que se refieren los participantes son pensiones no contributivas motivadas por su lesión y de forma puntual, la prestación facilitada por un seguro de salud.

Según reflejaron los informantes, las prestaciones económicas percibidas por las personas con lesión medular en muchos casos, son muy inferiores a la carga económica que suponen la adquisición de productos de apoyo y las modificaciones necesarias para facilitar su desempeño.

A aquellos que perciben algún tipo de prestación, 9 de los 18 participantes, se les preguntó qué supone para ellos y si la consideraban proporcional con los gastos derivados de la lesión.

Los informantes que indican que la aportación de esa ayuda es proporcional con los gastos que conlleva la lesión, reconocen que son una excepción dentro del colectivo.

U1: *“Gracias a esa ayuda puedo tener todo lo que necesito y hay gente que a lo mejor no tiene mucho dinero ni nada y no tienen tantos recursos”*

“Puede ser que la ayuda sea proporcional con mis necesidades, pero creo que hay gente en mi situación que no tiene tantos recursos ni ayudas económicas para salir adelante”

U7: *“En mi caso no me puedo quejar, sí que es proporcional pero no es la norma, soy una de las pocas excepciones”*

U8: *“Es una gran ayuda, porque si no lo hubiera pasado mal. Sí es proporcional en mi caso, porque no he necesitado ni silla ni nada, solo me he pagado tratamientos”*

U18: *“Para mi situación en este momento, me dan el 100% para todo lo que me acarrea la dependencia, no tengo que pagar nada de mi bolsillo”*

Sin embargo, para otros participantes, la ayuda no cubre todas las necesidades y en todos los casos ponen de manifiesto el elevado coste que suponen las adaptaciones, modificaciones y productos de apoyo.

U11: *“Lo de proporcional... bueno, digamos que todo lo que gira alrededor nuestro es carísimo, la silla mismo que llevo vale casi 4000 euros, la bici que me he comprado casi 5000... es una vergüenza, vale mucho dinero todo lo que nos rodea”*

U15: *“Hombre, no es proporcional, las ayudas que te dan no te llegan ni para empezar. Una persona con una pensión un poco baja que tenga otro tipo de lesión no le da para nada.”*

U9: *“Pienso que no es proporcional con los gastos porque tuve que gastar bastante dinero para adaptar mi casa y conseguir todo el material...”*

U10: *“No es del todo proporcional con lo que han supuesto las modificaciones en mi vida, porque he tenido que cambiar de coche, acondicionar la casa, una silla de ducha y etc. Y eso lógicamente no ha sido cubierto por ningún tipo de remuneración económica.”*

Cuando los participantes no perciben una prestación económica, se les pregunta si consideran que una prestación sería un facilitador para el desempeño de sus ocupaciones. De nuevo, las respuestas reflejan que las cuantías de estas difícilmente permitirían cubrir gastos.

U5: *“Yo si tuviera dinero es que haría una casa desde 0, si tuviera un piso grande lo adaptaría a mí, pero es que lo económico... no me va a sacar de la silla de ruedas, pero te cambiaría la vida completamente.”*

U4: *“Me darían sobre 500 euros, básicamente nada... para lo que me hace falta”.
“Es una ayuda, pero no es para nada proporcional”*

U6: “Pues bueno... sí que ayuda claro, no sé si llega a 500 euros la ayuda y a lo largo de los años pues compensará, pero una silla te cuesta 3000 euros y si te la compras de golpe pues obviamente no.”

MODIFICACIONES Y PRODUCTOS DE APOYO

La mayoría de los participantes (83,3%) ha tenido que realizar modificaciones en la vivienda para poder desempeñar sus ocupaciones tras el alta hospitalaria. A pesar de eso, el 60% ha manifestado que existen limitaciones en el acceso a la vivienda y que en el interior siguen encontrando dificultades para el desempeño ocupacional. Sólo el 40% consideran que no tienen barreras en su domicilio.

U5: “No poder hacer las cosas que yo quiero hacer, como para abrir un cajón, me cuesta mucho trabajo, o para abrir la puerta del armario también me cuesta mucho trabajo”

U7: “Para empezar mi casa la tengo bien adaptada pero el tema de la comunidad de vecinos no depende de mí”

Todos aquellos participantes que no han tenido que realizar modificaciones en el domicilio afirman que no tienen dificultades para realizar las ocupaciones dentro del hogar. Estos casos únicamente se corresponden con informantes con una paraplejía.

Por otra parte, la totalidad de los informantes ha tenido que adquirir productos de apoyo para el desempeño de sus ocupaciones. En la figura 1 se muestra la utilización de los productos de apoyo en función de las áreas ocupacionales. Los participantes utilizan productos de apoyo para el desempeño de tres áreas ocupacionales: Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) y Ocio y Tiempo Libre. La mayoría de los productos de apoyo que utilizan los participantes están destinados al desempeño de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (57,1%), seguido de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (28,6%). Por último, el 14,3% de los productos de apoyo adquiridos ha sido para la realización de actividades de Ocio y Tiempo libre.

ÁREAS DE OCUPACIÓN

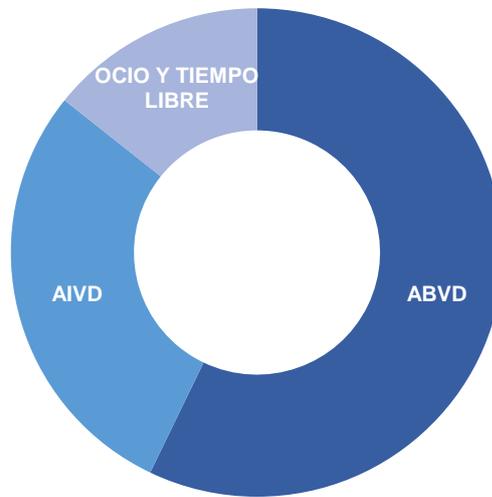


Figura 1. Áreas de ocupación a las que van destinadas los productos de apoyo y ayudas técnicas.

Partiendo de la utilización de los productos de apoyo que reportan los informantes, se ha establecido una clasificación de las ocupaciones pertenecientes a cada área según establece el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (10).

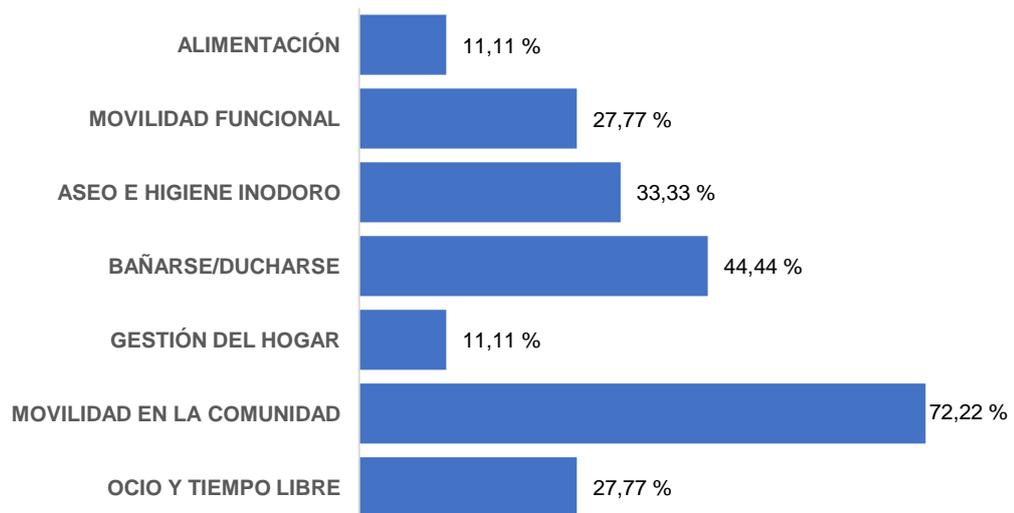


Figura 2. Ocupaciones según el Marco de Trabajo a las que van destinadas los productos de apoyo y las ayudas técnicas.

Durante la entrevista, se pidió a los informantes que indicasen qué ha supuesto la adquisición de los productos de apoyo y las modificaciones realizadas como facilitadores del desempeño.

En las respuestas de los participantes surge de nuevo el problema del elevado coste de los productos de apoyo. Se refleja también una sensación de culpabilidad por el gran desembolso que suponen y las consecuencias psicológicas que conlleva el cambio del entorno físico.

U7: "En términos económicos desde luego un dispendio importante, ya te digo que yo soy afortunada, pero todo el material de ortopedia es carísimo y para mucha gente muy poco accesible"

U17: "Pues una pasta, una pasta que no te dan las subvenciones."

U4: "Mucho dinero, me siento como culpable por haber tenido que gastar tanto dinero"

U5: "Estas reformas suponen un gasto y... a parte de un gasto... me afectó bastante psicológicamente. Es que yo llego a mi casa y no está mi casa como yo la tendría, de bonita, de limpia, de todo."

Los informantes también mencionan aspectos positivos entre los que destaca la autonomía que suponen todas las modificaciones y los productos de apoyo.

*U6: "Mucha autonomía, un desembolso terrible, muchas ayudas, pero... mucha autonomía"
"Luego para mí día a día me da la vida, sin ellas supondría la dependencia total"*

U9: "Para mí fue una ayuda genial para poder ser más independiente, pero para mi familia gastos de dinero obviamente"

U15: A nivel económico pues un gasto importante, porque no tienes ayudas para poder ponerlas, entonces evidentemente un gasto. Más bien lo principal fue el económico, después para mí genial, son ayudas que me dan muchísima autonomía y psicológicamente también te influye."

U1: Estoy contenta con la reforma de la casa, sino hubiera sido un lío (...) Está muy bien tener un sitio preparado para ti"

4.5 FACTORES EMOCIONALES

La situación psicológica y emocional de los informantes de este estudio fue identificada como una barrera para la participación en la comunidad, aunque en muchos casos la adaptación a la nueva situación se afronta con autoaceptación y crecimiento personal.

Algunos participantes describieron una perspectiva negativa con factores que actúan como barreras para el desempeño, como falta de autoconfianza en relación con su nueva identidad o la preocupación sobre cómo afrontar la nueva situación.

U1: "A veces sí que me he sentido... pues que no te encuentras excesivamente preparada para hacer una actividad y entonces no lo puedes hacer, también depende un poco de tu forma física y pienso que depende de la también de seguridad de cada persona"
"Yo hay cosas que personalmente no me atrevo y no me siento preparada, pero creo que otra gente sí y lo hace"

U5: "Es que yo en un futuro no me veo capaz de volver a trabajar, igual en una asociación haciendo un voluntariado o algo así, pero ponerme a... por ejemplo... algún trabajillo por ahí no. No me siento capaz de eso, me siento insegura."

U18: "A mí cuando el médico me dijo que tenía que dejar de trabajar y dejarlo todo... eso lo llevas mal, de hecho, estuve yendo a un psiquiatra y a un psicólogo."

La perspectiva negativa en lo relativo a factores emocionales también se ve reflejada en la resignación y el miedo ante la nueva situación, provocando cambios en el estado de ánimo y en algunos casos, buscando mecanismos de evasión como períodos prolongados de sueño o ayuda externa a la red social.

U5: "Y... por mucho que te digan tienes que vivir de otra manera, yo no acepto vivir de esta manera, que ahora tengo que ir aceptando vivir de esta manera, que es otra manera de vivir, pero yo no lo acepto... no me gusta y no la quiero. Que tengo que vivir así sí, pero que la acepte y que la quiera o que diga bueno... no... no me gusta, ni la quiero, ni me siento cómoda, ni realizada ni nada, me siento atrapada."

U10: "Con el tema de la lesión medular como que me niego un poco a aceptar la realidad que me ha tocado vivir y uso las siestas y el sueño muy prolongado para evadirme, entonces suelo dormir siestas de 3h, que es una barbaridad, como cuando estaba en el hospital."

“Para mí supuso un bajón en el estado de ánimo esta situación... anímicamente me encuentro peor que antes.”

U18: *“A ver, que yo lo llevaba... pero veía que se me podía poner difícil la cosa y antes de que se pusiera más difícil, con el apoyo de mi mujer, decidí ir para que me ayudaran.”*

En este estudio también hay informantes que mantienen una actitud positiva y de confianza en sí mismo, pudiendo considerarse este aspecto como un facilitador para aceptar todos los cambios que ha supuesto la lesión en sus áreas ocupacionales y para ser conscientes de sus fortalezas personales.

U13: *“A veces hay barreras que te pones tú mismo, pero en cuanto te quitas esas barreras... lo veo más por lo que tú demuestres lo que vales.”*

U11: *“Digamos que tu independencia se ve muy restringida al principio entonces esos primeros meses son los más complicados, después en el centro de rehabilitación ya pude ir viendo cómo me iba espabilando y la verdad que lo acepté muy rápido y nada, no tardé ni un año y ya me fui a vivir solo.”*

La perspectiva positiva de los participantes también se refleja cuando manifiestan que su nueva situación es una oportunidad para valorar la importancia de las actividades cotidianas que llevan a cabo y la participación en ocupaciones significativas, enfocándose en los aspectos positivos de la vida.

U7: *“Te das cuenta de las cosas importantes de la vida, disfrutar de lo que tienes, intentas no agobiarte con cosas que no tienen importancia...”*

U6: *“Durante un tiempo sí que estuve un poco frustrada, pero, a día de hoy con todo lo que me pasado, creo que mi vida sí que ha cambiado, pero no sé si a mejor o a peor (...) Ahora mismo estoy bastante contenta con mi vida...con el tiempo aprendes a ponerlo un poco en valor... bueno vale estoy en silla, pero tengo un montón de cosas positivas, soy autónoma, muevo los brazos, puedo hacer 8 mil cosas.”*

U17: *“Cuando te ves encerrado en un hospital, la impotencia de no poder moverte, no ver ninguna reacción (...) fue ahí cuando piensas, a partir de ahora tengo que centrarme en ser el mejor en lo que pueda ser y tener una actitud positiva porque eso me ayudará a disfrutar con mayor calidad de vida del tiempo que me quede.”*

CAMBIOS Y EXPECTATIVAS DE VIDA

Todos los participantes reflejaron los cambios que ocurrieron en el proceso de reinserción en la comunidad tras la lesión medular y cómo influyó la misma en diferentes aspectos de sus vidas. A pesar de que las percepciones son diferentes, el impacto que tiene la lesión medular en los roles y las áreas ocupacionales fue una idea destacada por todos los informantes.

U14: “La vida cambia, cambia todo, la forma de relacionarte con la gente, la forma de vivir, de viajar, cambia todo. Tienes que adaptarte a todo.”

U3: “Ha cambiado mucho en todo, en general, en mi día a día”

U18: “Te cambia la vida al 100%, de poder hacer todo a tener que adaptarte a lo que puedas hacer. Aunque podemos hacer muchas cosas, son cosas adaptadas a nuestra lesión.”

Varios participantes experimentaron cambios en la forma de apreciar la vida como consecuencia de la lesión medular. El afrontar su nueva situación provocó cambios en la percepción de sí mismos, en las relaciones interpersonales y en general, en su filosofía de vida.

U10: “Mi lesión me ha cambiado radicalmente mi forma de ver la vida, me ha enseñado lo frágiles que somos, que... una chorrada así te puede dejar en silla de ruedas, incluso con un poco peor suerte matarte”

U7: “En general estoy más tranquila, valoras mucho más las cosas, las disfrutas más, eso ha ganado, cómo valoras a la gente, todo lo bueno que tienes y como relativizas lo malo”

U17: “Claramente me cambió la vida, el notar la frustración, ahí di un cambio muy grande, enfoqué la vida de otra manera.”

Algunos participantes hacen referencia a la vivencia de diferentes fases a lo largo del proceso de adaptación psicológica tras el alta hospitalaria.

U2: “Al principio bueno, estuve un par de años bastante mal, ahora lo he superado bastante bien. Ahora estoy... bueno, tengo lo que tengo, pero no estoy todo el día pensando en lo que tengo, hago la vida dentro de lo que puedo, la vida normal.”

U5: “Lo asumes cuando va pasando el tiempo y vas viendo... al principio todo son cuidados, pero cuando sales del hospital y te das con la vida de cara es cuando te das cuenta de que... joder... que pasó aquí”

La asimilación de la pérdida de los roles anteriores y la sustitución por unos nuevos que proporcionen un significado o propósito similar, han sido otros aspectos identificados en las respuestas de los encuestados sobre cambios y expectativas de vida.

U8: "Me ha limitado muchas cosas, para empezar el trabajo, eso sobre todo, yo el trabajo que hacía ya no lo puedo hacer y lo dejé"

U11: "Ha influido sobre todo en el aspecto laboral, yo estaba estudiando un grado superior de electricidad y electrotecnia y claro, tuve que girar completamente, me decante por psicóloga, me saque la carrera y bueno, ahora estoy de residente"

4.6 OCIO Y TIEMPO LIBRE

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional define las ocupaciones de ocio y tiempo libre como "una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa en un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones tales como el trabajo, cuidado propio o dormir" (10).

La lesión medular determinó modificaciones en la participación ocupacional de los informantes en las actividades de ocio y tiempo libre. Estos cambios son consecuencia de una combinación de factores: económicos, ambientales, sociales y por su condición física.

Por la respuesta de algunos informantes se infiere que su idea inicial fue continuar aquellas actividades significativas que venían desempeñando con anterioridad a la lesión y ello les reporta beneficios adicionales en su desempeño que influyen en otros aspectos de su vida.

U11: "He seguido haciendo socialmente lo que hacía antes, luego es un tema de actividades, pues claro que hay muchas que no puedo hacer, pero muchas otras que sí"

U15: "Después yo es que intenté hacer lo máximo posible por seguir igual, me gustaba viajar e intentamos seguir viajando, a mí que me gustaba el deporte, evidentemente no puedo hacer lo mismo que hacía antes, pero intenté hacer otras cosas que sí pudiera realizar."

U9: "No ha cambiado mi vida haciendo actividades o acciones que sí que puedo hacer, de otra forma diferente, adaptándolas o como sea, pero puedo seguir haciéndolas"

“Para mí el hacer deporte es muy importante, me distrae... el hecho de estar activo y aparte la natación me sirve para relajar los músculos y para el organismo en sí yo creo que es bueno”

U7: “Te obliga a salir de casa, que hagas un poco de vida social y no pierdes habilidades. Yo con el tema de la carrera era todo el día mete silla-saca silla, sondarte sola en el baño, cambiar de edificio, subir un pequeño escalón... Te hace salir de casa, pero también te mantiene ocupada...”

Hay participantes que señalan cambios en el desempeño de las actividades de ocio y tiempo libre y el significado que tienen para ellos. Algunos las han adaptado a su nueva condición física para poder participar en las mismas que realizaban con anterioridad a la lesión, mientras que otros acaban dando un giro importante en el tipo de actividad desempeñada hasta el momento de la lesión.

U13: “Actividades que hacía antes pues lógicamente ahora no puedes hacerlas de la misma manera, o sea, ninguna, todas las tienes que adaptar, y no todas se pueden equipar. Entonces las que puedes hacer las tienes que adaptar, y no son iguales la gran mayoría, o sea, no es lo mismo, el esquí adaptado que esquiar sin la silla, es muy parecido, pero no es lo mismo, o por ejemplo el que hace surf, no es lo mismo tampoco, y tienes ya no solo limitaciones, sino que las sensaciones son diferentes.”

U18: “A ver, por ejemplo, a mí me gustaba mucho andar en bici, ahora hay las handbikes estas, pero no es lo mismo, igual que la moto... actividades que con la lesión ya sabía que no podría hacer más.”

Como ya se mencionó al abordar la categoría de recursos económicos, la disponibilidad de recursos y la situación económica son claros factores determinantes en la percepción de barreras para las actividades de ocio. El coste de los productos de apoyo y su asequibilidad para desempeñar diferentes actividades es la barrera más mencionada.

En general, los participantes que tienen niveles económicos más altos señalan menos barreras en las actividades de ocio y describen un mayor desempeño de actividad física que aquellos que tenían niveles económicos más bajos.

U11: “Ver que puedes hacer muchas cosas estando así, me he ido a esquiar, también he buceado, he saltado en parapente... básicamente lo que te puede suponer es el tema económico”

U13: “Es que el material es carísimo, y siempre va a ser más caro para mí cualquier viaje. Yo si viajo tengo que seleccionar hoteles que estén perfectamente adaptados, y no todos están adaptados. Y cuantas más estrellas tienen los hoteles más adaptados están, en eso... si no tienes dinero para poder pagar esas ayudas técnicas o esas accesibilidades, lo tienes más difícil...”

U17: “Para jugar al baloncesto me tuve que comprar una silla yo, para jugar al tenis me tuve que comprar una silla yo y todo eso... ¿te dan ayudas? Sí, ¿para comprar realmente material? pf... te ayudan algo... pero considero que el factor económico es muy importante.”

La escasez de recursos para cubrir las necesidades de ocio y tiempo libre fue un aspecto destacado por algunos informantes. Se menciona la falta de información sobre el desempeño de actividades dentro de esta área ocupacional y lo satisfactorio que resultaría la disponibilidad de recursos que cubran las necesidades. Se observan diferencias en función del área geográfica de los participantes con la satisfacción en lo referente a la disponibilidad de unos recursos que cubran sus necesidades, ya que no hubo ninguna mención por parte de los informantes de la Comunidad Autónoma de Madrid, mientras que todos los que hacían referencia a esta restricción pertenecían a la Comunidad Autónoma de Galicia.

U4: “Es muy difícil en el aspecto de saber a dónde ir por información, si quisiera hacer un deporte dónde hacerlo.”

U9: “Algún deporte más pues podría realizar, pero la verdad es que en mi ciudad no hay mucho acerca de deporte adaptado.”

U12: “Yo tengo preguntado y me tienen dicho que no hay mucha demanda, y como no hay mucha demanda... pues no es rentable, y como eso hay muchas cosas más”

U15: “Lo que pasa que bueno, también influye dependiendo de donde vivas, porque en algún sitio puedes hacer actividades que en otros no, porque no hay los mismos medios.”

“Vas a un gimnasio donde hay dos personas con silla de ruedas y no van a poner a un monitor para dos personas, por ejemplo. Pero es que a lo mejor si hubiera una persona especializada pues se apuntaría más gente para poder realizar esa actividad, pero al final es lo de siempre, la ley del más fuerte y la demanda y al final a veces es más tema económico que otra cosa.”

El análisis mostró que para algunos de los informantes las limitaciones en el desempeño de las actividades de ocio se presentaban por la condición física que supone la lesión, sin encontrar diferencias destacables en cuanto al nivel y tipo de lesión.

U11: “Yo creo que lo que más influye es mi condición física y bueno, sí que ha habido alguna vez que no pude participar, es más factor mío y tengo que aceptar que hay algunas cosas que no las puedo hacer”

U7: “La lesión te limita mucho, quedar con gente e ir al baño... porque para ti ir al baño es una cosa que ni te planteas, pero claro, yo me lo tengo que plantear, yo me tengo que sondar, además como no tengo sensibilidad voy por horas, es además buscar un sitio, dedicar un tiempo...”

U8: “No puedo hacer cosas muy aeróbicas ni que requieran mucha fuerza, pero como ya se lo que puedo hacer y lo que no me limito a eso”

U5: “Me mantiene motivada relacionarme con la gente, ir a los cursos, ir a manualidades también me gusta, pero ya no puedo hacer muchas más cosas”

Para otros, las restricciones vienen dadas por la interacción entre el entorno físico y social que actúa como barrera y dificulta su participación.

U17: Alguna vez de ir a algún evento ya pienso... paso... hay 4 escaleras y me dicen que no me preocupe que me suben, pero yo no quiero que me suban como un barril de cervezas y tener que estar pendiente para marcharme cuando tú puedas ayudarme, esas cosas sí que restringen.”

U6: “El cine por ejemplo soy muy selectiva, porque hay muy pocas salas donde no te pongan en primera fila para ver una película, porque acabas con el cuello...porque vale te dicen sí está adaptado, pero ponerte en primera fila para mí eso no está adaptado”

U13: Lo único en el ocio de ir a tomar un café, por ejemplo, que tampoco puedes ir a cualquier cafetería, y menos solo, la barrera es más a nivel de infraestructuras que de otra cosa.”

U12: “Me gustaba mucho hacer deporte al aire libre, irme por ahí al monte, este tipo de cosas... todavía me dan mucha rabia, porque bueno las playas son inaccesibles la mayoría, y me gusta mucho bañarme en el mar, y lo hago, pero me cuesta un riñón llegar al mar”

U14: “Tú cuando estás en casa te tienes que plantear a dónde vas a ir, si puedes ir y tienes que elegir bien los sitios antes de ir para saber si hay barreras, si tiene escaleras, porque a veces un simple escalón te puede prohibir la entrada, ir a un restaurante, ir a un bar, quedar con alguien...”

4.7 MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD

La movilidad en la comunidad influye a la hora de participar y desempeñar ocupaciones en todas las áreas vitales de las personas.

La inaccesibilidad del transporte público y los desafíos que supone la utilización de un vehículo privado fueron aspectos mencionados por los encuestados como una barrera común a la que se enfrentan. Las aportaciones de los informantes en esta categoría se pueden dividir en dos subtemas: transporte público y vehículo privado.

TRANSPORTE PÚBLICO

Los participantes manifestaron una insatisfacción generalizada en cuanto a los servicios de transporte público. El diseño de las instalaciones y vehículos de transporte público, así como la accesibilidad fueron los problemas más notables que experimentaron los participantes.

Las barreras arquitectónicas presentes en los medios de transporte público que dificultan el acceso y la incorrecta adaptación para personas con movilidad reducida fueron identificadas como limitaciones para la utilización de estos servicios.

U6: "El coger transporte público, por ejemplo, la RENFE me sería imposible porque no está bien adaptada, aunque pone que está adaptada, hay un escalón para subir o sea... es imposible"

U7: "Mi metro en casa no tiene ascensor, con lo cual ya no puedo coger el metro en casa y los autobuses tienen una plaza, ahora creo que los hay con dos... pero si hay un carrito de un niño tú ya no puedes entrar."

U14: "No utilizo transporte público, salvo aviones cuando viajo, el resto no porque los transportes salvo los pocos que están adaptados, que cada vez hay más, suelen ser un problema."

U16: "RENFE sin ir más lejos, yo tengo que ir media hora antes al tren, es decir, paso más tiempo en la estación que el que voy a pasar en el tren, cuando se podría hacer un andén con una zona elevada, que por arriba tienes que venderlo como que no es solo para mí, que es para todos... todos prefieren no subir dos escaleras para entrar en el tren."

La incomodidad en el uso del transporte público y algunos comportamientos inadecuados de la sociedad se suman a las barreras que identificaron los participantes para participar plenamente en la movilidad en la comunidad empleando este servicio.

U13: “Hay determinados transportes que están adaptados, avión, tren, autobús... hay algunos que podrían mejorar, sobre todo el avión que es muy incómodo, aunque está facilitado, pero es incómodo”

U7: “Hay conductores que si el autobús está muy lleno tampoco te dejan pasar porque molestas”

U15: “El problema del transporte urbano, entre los horarios y que a veces en las paradas del autobús tienes algún coche aparcado que dificulta al autobús acercarse a la acera para poner la rampa, aunque eso no sea problema del transporte, sino de los comportamientos de los demás.”

VEHÍCULO PRIVADO

Entre los participantes de este estudio el transporte con vehículos privados resultó ser mayoritariamente preferido al transporte público. La mayoría de los encuestados conducen actualmente, representa una ocupación significativa para todos ellos y consideran que favorece su nivel de independencia.

Una vez revisado el perfil de los participantes que tienen vehículo propio adaptado, se pone de manifiesto que la mayoría de ellos están incluidos en los niveles medio-alto y alto de recursos económicos.

U11: “Sí tengo carnet, fue de las primeras cosas que hice al estar así porque es otra cosa que te da mucha independencia.”

U12: “Sí, conduzco, y menos mal. A mí me da mogollón de libertad y te da mogollón de independencia, es lo que más independencia me da de lo que me rodea”

U14: “Yo creo que una persona que necesite cumplir unos horarios, o estar en una zona a una determinada hora, una persona en silla de ruedas sin un vehículo propio no puede cumplirlo.”

U15: “El desplazamiento por ejemplo si no tienes la facilidad de tener un coche adaptado, el ir sola sí que es una barrera.”

A aquellos participantes que no conducían se les preguntó si les gustaría conducir o retomar esta ocupación y se pidió que indicasen la principal barrera para no hacerlo. Según las respuestas que proporcionaron, la principal barrera que les impide el desempeño era la condición física condicionada por la lesión medular.

U4: "Me dijeron que con mi lesión no podría hacerlo"

U5: "Tengo una mano buena, pero no tengo buen control de tronco"

U10: "Actualmente no conduzco porque ni siquiera soy capaz de pasarme completamente solo al coche, de entrar sí, pero de salir no y tampoco me enseñaron a hacer eso en el hospital"

Las limitaciones de las plazas de aparcamiento destinadas a las personas con movilidad reducida y los problemas con el acceso a esos espacios afectan en la capacidad de participar en esta ocupación. También se destaca la necesidad de más plazas de aparcamiento reservadas y la falta de empatía del resto de ciudadanos en lo referente a una utilización inadecuada de estas plazas.

U7: "Lo malo del coche según a que sitios vas pues... donde aparcas, cómo sales del coche y luego tienes sitios para minusválidos en los que dices vale, dejo el coche ahora cómo salgo porque no tengo espacio para abrir la puerta y sacar la silla o sí que puedo salir, pero tengo que ir por la calzada a ver dónde puedo subirme a la acera, no se tienen en cuenta esas cosas"

U10: "Me parece esencial que haya bien distribuidas por la ciudad plazas de minusválidos, dejando el debido espacio para poder entrar y salir del coche"

U11: "Lo que es accesibilidad, plazas de aparcamiento y tal sí que veo que tendría que haber más"

U15: "Existe una falta de solidaridad o de empatía en el tema de los aparcamientos, porque hay gente que piensa que no se utilizan o que... me tiene pasado que gente utiliza la tarjeta de otra persona, y en esos casos te están perjudicando evidentemente."

U17: "Las plazas de aparcamiento, yo me acuerdo hace años, que si aparcabas en una plaza de minusválidos era una desgracia, hoy en día todo el mundo tiene tarjeta y muy mal utilizadas, pero claro, la conciencia de la gente..."

4.8 INCLUSIÓN LABORAL

El regreso al trabajo fue un tema identificado por muchos de los participantes como una ocupación que influye en la calidad de vida de las personas y es considerado como un elemento clave para la integración social que influye en la autonomía, la socialización, los recursos económicos y en la autoestima.

En las opiniones de los informantes sobre la reincorporación a la vida laboral se observó la apreciación unánime de desigualdad de oportunidades en el ámbito laboral. También se menciona que no dudan de sus propias capacidades para desempeñar un puesto de trabajo, pero observan rechazo y desconfianza.

U15: "Las barreras a nivel laboral dependen mucho de lo que te quieran facilitar el trabajo, pero sí que existen evidentemente."

U18: "No tienes el mismo acceso a la vida laboral, yo conseguí tener una vida estable porque yo me busqué la vida."

U4: "Una persona parapléjica puede realizar muchos trabajos perfectamente y estoy segura de que como en otros colectivos se rechazan currículums y cosas así"

U14: "Yo creo que, si tú vas a una prueba de trabajo, por ejemplo, y va una persona en silla y otra que no va en silla, creo que influye mucho a favor de la que no va en silla."

U16: "Creo que el hecho de estar en silla te limita las opciones de encontrar trabajo o de buscarte la vida. Hay un cierto estigma con respecto a la capacidad... uf tengo que adaptar algo, uf y si después resulta que no va a rendir..."

Aquellos participantes que actualmente se encuentran en una situación de desempleo manifestaron que el empleo, a tiempo parcial o completo, influye positivamente en la satisfacción con la vida y el bienestar.

U5: "Aunque fuera media jornada sí que me gustaría, porque ya es un motivo para levantarte de la cama, sino no tienes nada que te motive para salir de cama"

U12: "Yo si tuviera trabajo me sentiría mucho más plena, una vez que acabas de estudiar, tu mente ya te pide estar ocupada en otra cosa, y si no encuentras trabajo tu mente divaga y divaga y bueno, te cuesta más todo"

Algunos de los informantes que están trabajando expresaron sentirse afortunados y muestran empatía hacia el colectivo que no ha logrado la reinserción laboral.

U6: "A nivel laboral yo he tenido suerte porque he encontrado un trabajo a distancia, pero la realidad es que hay muchas barreras."

U14: "Yo creo que hay barreras en cuanto a la vida laboral, yo muchas veces me sorprende a mí mismo de como mi jefe me deja trabajar a mí, sabes este tío será capaz de hacer tal..."

Al mencionar las barreras que dificultan la reinserción laboral, los participantes señalan barreras arquitectónicas, actitudes sociales negativas y las limitaciones derivadas de las condiciones físicas y de salud.

Las barreras arquitectónicas, que limitan o impiden el acceso a determinados puestos de trabajo y la movilidad que se requiere para el desempeño laboral se ponen de manifiesto en las siguientes afirmaciones.

U6: "Existe mucha dificultad de encontrar trabajo por las barreras arquitectónicas, y a lo mejor muchas veces no te toman tan en serio como una persona sin discapacidad por el hecho de las barreras."

U12: "Hay otros sitios que fui a entrevistas y había barreras en el edificio y ya nada..."

U13: "La vida laboral la tengo que centrar más en un trabajo que pueda hacer, porque yo por ejemplo no puedo ir a un sitio a vender algo donde haya escaleras"

U14: "Tengo facilidades a nivel de barreras arquitectónicas, en mi puesto de trabajo no tengo ningún problema, los problemas son cuando tengo que ir a algún sitio y no está adaptado, cuando tengo que ir a cubrir alguna noticia."

U16: "No puede ser que una persona en su puesto de trabajo no sea admitida porque una de las puertas del baño no sea suficientemente ancha, es difícil de controlar, pero esa empresa debe esa puerta adaptada."

Los participantes han identificado que las actitudes negativas por parte de la sociedad son una barrera para la participación en el ámbito laboral que limita las oportunidades en esta área.

U6: "Al final hay tantas personas aptas y que todas las ofertas de empleo son de teleoperador o así...qué pasa, ¿que solo servimos para coger el teléfono?"

U12: *“Trabajé el primer año y a partir de ahí tarea imposible... entre que hay poco y el tema de la silla aquí no acaba de verse... no se acaba de normalizar... es complicadísimo”*

“Necesito trabajar y no encuentro, es un poco impotencia y sé que influye mucho el tema de la silla pero que yo no puedo hacer nada, a no ser que la gente cambie y me vea de otra forma.”

“Salgo de la entrevista diciendo jolín, no estuve mal... y voy una tras otra, tras otra, tras otra y ninguna llega a buen puerto, entonces yo creo que es la silla, es que lo tengo claro.”

El efecto de las limitaciones físicas y condiciones de salud también se ha discutido como factores que contribuyen a la desigualdad de oportunidades en la inclusión laboral.

U13: *“Yo volaba en ultraligeros, y saqué la licencia y me la retiraron después por culpa de la lesión, después demostrar que lo podía hacer, estar peleando y me la quitan por eso. Sí, sigue habiendo cosas que no puedes llegar a ellas, o sea tú puedes ser capaz, pero no te lo permiten.”*

U15: *“Igualdad de oportunidades no hay, porque no podrías desarrollar el mismo trabajo una persona con discapacidad que una sin, ni de la misma manera.”*

U16: *“Una persona en silla de ruedas no puede hacer las mismas actividades ni el mismo trabajo que una persona que anda, esa limitación es indudable, pero para trabajar en una oficina no tengo ninguna discapacidad frente a una persona que llega de pie y se sienta en una silla.”*

U17: *“Una persona que no tenga unos estudios o una profesión que pueda desarrollar estando en silla lo tiene muy complicado. Los trabajos físicos muchos no los podemos hacer, y en las empresas prefieren a uno que pueda barrer a ponerte a prueba a ti.”*

4.9 OTRAS CONSIDERACIONES

Por último, se analizaron las prioridades de los participantes mediante dos cuestiones formuladas para que expresasen de manera general la principal barrera que restringe al colectivo en la participación de ocupaciones y su prioridad de inversión para facilitar su desempeño ocupacional.

La figura 3 muestra como la mayoría de los informantes consideraron las barreras arquitectónicas como la principal limitación, en segundo lugar, las barreras sociales o actitudes negativas y, situándose en tercer lugar, los recursos económicos.

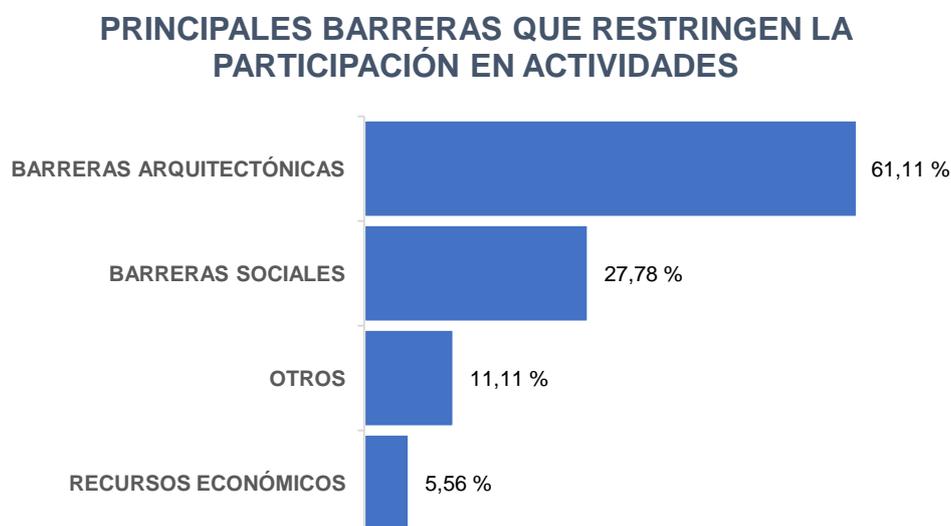


Figura 3. Principales barreras que restringen la participación en la comunidad.

Algunos participantes indicaron que la principal barrera era la disponibilidad de recursos para el colectivo y la burocracia, que se recogieron en la figura 3.

U15: "A veces, ya no depende solo de que no haya recursos, es que al ser pocas las personas que consideran que las van a utilizar, poca demanda o que los servicios creen que van a tener poca demanda."

U16: "Considero que la gran barrera está la burocracia, te da los derechos teóricamente para poder participar, pero ella misma impide avanzar al sistema."

En lo referente las prioridades para facilitar el desempeño ocupacional, menos de la mitad de los participantes (44,4%) consideran una prioridad invertir en la accesibilidad del entorno físico.

U1: “Creo que una prioridad para invertir sería invertir un poco más en las calles, porque muchas de ellas no están preparadas para la gente con silla de ruedas”

U10: “Yo creo que va siendo hora de que todas las calles de todas las ciudades estén acondicionadas para gente en silla de ruedas, vamos... me parece esencial”

U11: “Una adaptación total de lo que sería la zona donde uno se puede mover, la calle, el poder entrar y salir de los sitios sin tener que pedir ayuda, que haya los baños adaptados como la ley manda, no como uno hace y luego pone el cartelito de adaptado y de adaptado no tiene nada.”

Otras ideas mencionadas por los informantes han sido la necesidad de viviendas adaptadas asequibles, la accesibilidad en la movilidad en la comunidad y el cumplimiento de la legislación.

U9: “En mi caso... ahora tengo el baño adaptado y la casa también de forma que puedo ser independiente, pero hay personas que no lo pueden ser porque no tienen la casa adaptada, a esas personas sí que creo que lo primero de todo que se podría invertir el dinero sería en eso”

U15: “Sobre todo en el mayor desarrollo para la movilidad de las personas con movilidad reducida, una mejoría en cuanto a transporte, en cuanto a unos aparcamientos adecuados”

U16: “En el tema de las sanciones (...) cuando algo no se cumple, hay que sancionar, sea en el mundo laboral, en las barreras, en el social... porque esta burocracia tan lenta que hace que todo pase y se diluya... eso no puede ser.”

5. DISCUSIÓN

En este estudio se adoptó un enfoque cualitativo para hacer una aproximación al cambio en el desempeño ocupacional de las personas con una lesión medular, tratando de comprender el impacto que tienen el entorno y los recursos en la participación. Para ello, se identifican factores que actúan como barrera y factores que facilitan el desempeño ocupacional en la comunidad de las personas con lesión medular.

Un objetivo de la Terapia Ocupacional es permitir que las personas con una disfunción ocupacional participen en su entorno, por lo que un mayor conocimiento sobre la interacción de las barreras y facilitadores entre las personas y su entorno puede facilitar el cumplimiento de esos objetivos. En este trabajo los informantes expusieron cómo perciben su desempeño ocupacional y los temas destacados, que fueron presentados en el apartado de resultados, se presentan en esta discusión en relación con la literatura existente.

Los principales hallazgos del estudio muestran que las personas con lesión medular se ven afectadas por una variedad de barreras para garantizar la vida comunitaria. En el estudio emergen las barreras que suelen aparecer mencionadas en la literatura, pero en el trabajo se refleja la percepción de algunas barreras como más críticas que otras, aportando así un mayor conocimiento sobre las mismas.

Las barreras que los participantes reportaron como más críticas por restringir en mayor medida su participación comunitaria, fueron la accesibilidad del entorno físico y las barreras sociales, mientras que otras barreras como la disponibilidad de recursos y la brecha existente entre la legislación y las personas con discapacidad se encuentran en segundo plano. También es de destacar la información aportada por una parte de los participantes que consideran haber alcanzado un nivel óptimo de apoyo y facilitadores procedentes de diversas fuentes para satisfacer la mayoría de sus necesidades y favorecer su participación, obteniéndose así una

importante información de referencia sobre facilitadores que perciben las personas con lesión medular.

Los resultados mostraron que la accesibilidad es la principal barrera que restringe la participación en la comunidad de las personas con lesión medular. Esta idea es comparable con los hallazgos de otros estudios (20) (34) (35) (36) (37) (38), que apoyan los resultados presentes de los problemas de accesibilidad en lugares públicos y privados, considerándolos un problema generalizado que dificulta la reintegración y participación de las personas con lesión medular en la comunidad. Otro resultado a destacar es la necesidad de planificación previa al desempeño de cualquier ocupación. Esta idea también figura en otro estudio (40) donde se confirma que para que las personas con lesión medular logren una participación en la comunidad, requerían una planificación con antelación en relación al acceso, utilización de inodoros y productos de apoyo para el desempeño ocupacional. Todas las personas con lesión medular reciben el impacto directo de la ausencia de accesibilidad, manifestando lo útil que sería proveer de los facilitadores necesarios para su desempeño ocupacional.

La accesibilidad es un derecho de las personas y como tal debe ser tratado, y dejando a un lado su obligatoriedad, es un requisito indispensable para que las personas puedan utilizar todos los recursos y servicios que ofrece la comunidad. Los resultados muestran como idea destacada la presencia de barreras arquitectónicas como una limitación para la participación de las personas con lesión medular. Sin embargo, abordar la supresión de barreras arquitectónicas no sería suficiente para lograr la accesibilidad, ya que esta interpretación es un planteamiento incompleto, porque la accesibilidad va más allá de la supresión de barreras arquitectónicas. Se trata de un concepto que pretende promover la igualdad de oportunidades de todas las personas en el ejercicio de sus derechos, teniendo como beneficiarios a toda la ciudadanía (19).

En la actualidad se tiende a un modelo social de la discapacidad, del cual emerge la idea de que las restricciones son de la propia sociedad en lugar de la persona. Este modelo es la base que amplió la visión de que la accesibilidad no consistía únicamente en la supresión de barreras, sino en diseñar sin ellas todos los entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas para garantizar la igualdad de oportunidades (19).

Los resultados del estudio en esta categoría se centran especialmente en la ausencia de accesibilidad urbanística, arquitectónica y del transporte, esta última se tratará en esta discusión más adelante. Sin embargo, la aplicación de los conceptos de accesibilidad y diseño universal conllevaría que cualquier persona pudiera acceder a una vía o espacio público, integrarse en él e interrelacionarse con sus recursos (41).

Cabe destacar que en España cada una de las Comunidades Autónomas dispone de un marco jurídico regulador propio en cuanto a la accesibilidad, y en el presente estudio, no se han encontrado diferencias en este aspecto entre las dos Comunidades Autónomas a las que se refiere este trabajo.

En este estudio, a pesar de considerar como barrera principal la accesibilidad, menos de la mitad de los participantes lo destaca como un aspecto primordial para invertir en él. El motivo de esta opinión podría ser que en muchos casos consideran que tienen un suficiente nivel de apoyo y facilitadores.

Concordando con los hallazgos de otros estudios, los resultados de este trabajo también revelaron la importancia que tiene la sociedad y el papel que desempeña la red social de las personas con lesión medular. En este estudio se identificó el apoyo social, especialmente el que está vinculado a la familia como principal fuente de apoyo, como un facilitador importante para el desempeño ocupacional y la participación comunitaria en los participantes.

En la literatura consultada se resalta el impacto de la actitud de la sociedad en la reintegración comunitaria de las personas con discapacidad (20) (42) (43). De manera similar a los resultados obtenidos en este trabajo, otros estudios han demostrado la existencia en la sociedad de actitudes sociales negativas hacia las personas con lesión medular (20) (36) (44). Se ha llegado a considerar por los resultados de este trabajo, que esta actitud emerge de la sociedad al centrarse en las limitaciones que experimentan las personas con diversidad funcional y no en sus habilidades, potenciando el estigma de la discapacidad (20). Siguiendo las teorías recogidas por otros autores, esta actitud negativa y discriminatoria de la sociedad puede darse por las políticas elaboradas durante los años 80 y 90, entre ellas, cuando la accesibilidad se reducía a la supresión de barreras arquitectónicas, que fomentaron una visión de las personas con discapacidad como un colectivo vulnerable y diferenciado, reforzando la visión de exclusión y respaldando la hipótesis de un aumento en las generaciones más mayores que en las actuales (45).

Dentro de esta categoría, se abordaron los cambios que emergen en la red social tras la lesión medular, observando que hay dos tendencias opuestas, pues la red social puede mantenerse o cambiar por completo. Algunos participantes expresaron los cambios que experimentaron en su red social y la falta de apoyo que percibieron, especialmente en la primera fase de reintegración comunitaria. Esta idea es respaldada por algunos estudios (23) (40) (46). Sin embargo, los otros participantes que no percibieron cambios en su red social destacaron el apoyo que ha supuesto en todo el proceso.

El apoyo social también está relacionado con las fortalezas disponibles y los recursos internos de las personas con lesión medular (47). Este hallazgo es similar a otros estudios que identifican el apoyo social como facilitador para lograr la reintegración en la comunidad (34) (48) (49) (50) y como el factor clave más crucial que afecta directamente a la participación comunitaria (17). Estos resultados refuerzan las conclusiones de otros estudios (23) (48) (50), donde consideran que la red social debe participar

en el proceso de rehabilitación y en la facilitación de actividades sociales y comunitarias lo antes posible.

En este estudio se identificó de forma clara el papel desempeñado por el apoyo de pares dentro de ese soporte social necesario como facilitador del cambio del desempeño ocupacional para las personas con lesión medular. Esto es consistente con otros estudios (17) (47) (49) que han encontrado evidencia de que el apoyo de pares en personas con lesión medular es importante en la promoción de la participación y la satisfacción con la vida (51).

Otro resultado de este estudio muestra la influencia de los recursos económicos en la restricción de la participación ocupacional. Se pone de manifiesto de una forma clara la importancia del nivel de ingresos económicos en la percepción o no de limitaciones a la hora de desempeñar sus actividades. Estos resultados son comparables a los reportados en otros estudios que identificaron los recursos económicos como un factor clave para la participación comunitaria (20) (25) (34) (48) (52) (53) (54) (55). La idea de que las personas con recursos económicos elevados tienen más probabilidades de satisfacer sus necesidades y adquirir una mayor calidad de vida se ha confirmado en la literatura consultada (25) (34) (52) (53) (56).

La importancia de tener una vivienda adaptada influye directamente en la participación y en la autonomía de las personas (35) (45). La escasez de viviendas accesibles y adaptadas es una de las principales barreras para fomentar la participación en igualdad de condiciones de todas las personas (45). El elevado coste que conllevan las modificaciones y productos de apoyo tras la lesión para responder a las necesidades de cada persona causa un considerable impacto económico (56) (57). Sin embargo, se han estudiado casos de construcción de viviendas accesibles, y se observó que planificar un proyecto accesible apenas encarecía la vivienda, el impacto económico significativo derivaba de los costes a posteriori de la vivienda, eliminando las barreras ya existentes (58).

Las ideas más destacables son que percibir una prestación económica puede considerarse un facilitador para el desempeño ocupacional dentro de la vivienda y que, a pesar del esfuerzo económico para realizar las modificaciones en el hogar y adaptarlo a sus necesidades, se siguen percibiendo restricciones a la hora de desempeñar sus ocupaciones.

En este estudio, se respalda la idea de que disponer de un buen nivel económico facilita la movilidad en la comunidad y la participación en actividades de ocio y tiempo libre, apoyando los resultados de estudios anteriores (56) (59) (60) (61) (62), donde afirman que el acceso a mayores ingresos económicos aumenta las oportunidades para participar en actividades de ocio y disminuye la percepción de barreras para su desempeño (34) (59).

Se ha observado que la participación de las personas con lesión medular en las actividades de ocio y tiempo libre está influenciada por un conjunto de factores que interactúan entre sí, destacando la disponibilidad de recursos y la situación económica de las personas. Un resultado a destacar es la intención que muestran las personas con lesión medular de continuar desempeñando las ocupaciones que realizaban con anterioridad, por tanto, en un inicio, buscan adaptar las actividades de ocio que desempeñaban, pero los resultados muestran una alteración en el significado atribuido a estas actividades y un incremento en la valoración de las mismas, encontrando otro estudio que apoya esta nueva valorización (63). Otro resultado destacable que surgió en esta categoría es que el cambio en el desempeño ocupacional actual no era comparable al desempeño anterior en algunas de las actividades significativas, conllevando desinterés y búsqueda de nuevas actividades significativas. Estos hallazgos se respaldan con varios estudios que consideran la disponibilidad de recursos personales y comunitarios, tales como la situación económica, la posibilidad de asistencia profesional y la escasez de material adaptado como una barrera que impacta directamente en la participación de estas ocupaciones (59) (60) (61).

Una barrera mencionada frecuentemente en la literatura consultada es la inaccesibilidad al entorno que restringe la participación en estas ocupaciones (56) (60) (62) (64), asociando una interacción entre el entorno físico y social que tienen una influencia directa en la participación (60) (63), mostrando mayor impacto las barreras físicas (20).

Otros aspectos que pueden actuar como facilitador para esta participación han sido, de acuerdo con el presente estudio, la disponibilidad de profesionales capacitados, de material adaptado y de información. Estos facilitadores también se mencionan en diferentes trabajos (59) (60) (61) (62) (64).

Algunos estudios enfatizan que las condiciones físicas derivadas de la lesión no deberían considerarse un impedimento significativo para la participación ocupacional por las formas existentes de manejar o adaptar las ocupaciones a sus necesidades y continuar desempeñando las ocupaciones con anterioridad a la lesión (48). Sin embargo, en el presente estudio se han identificado la motivación personal y la condición física de las personas como determinantes tanto para restringir como para facilitar el desempeño.

El estudio muestra que la situación psicológica y emocional de los participantes es otro factor que influye directamente en la participación e integración comunitaria. Esta idea es consistente con otros trabajos que enfatizan el impacto de este factor en la vida de las personas tras sufrir una lesión medular (47) (65) (66).

De acuerdo con otros estudios, una perspectiva negativa se puede considerar una barrera para el desempeño (47), así como una falta de autoconfianza puede ser la principal barrera para la integración comunitaria (67).

La pérdida de roles significativos tuvo un impacto en la identidad de las personas y su estado de ánimo, además, hay estudios que afirman que los cambios en esta categoría surgen especialmente en el primer año tras la

lesión, donde las personas se centran más en las funciones físicas que en la participación comunitaria (68). Siguiendo esta línea, se enfatiza el papel que desempeñan los terapeutas ocupacionales en el proceso de adaptación tras el alta y la participación en la comunidad (40) (46) (68).

Quizás debido a este papel fundamental de los terapeutas ocupacionales, en este trabajo, se destaca el crecimiento personal adquirido como resultado de la lesión, existiendo cambios en la autopercepción, en las relaciones, y cambios en la filosofía de vida en general de las personas, siendo conscientes de sus fortalezas personales y potenciando su participación en la comunidad. Diversos estudios (20) (66) (69) mencionan esta actitud positiva que fomenta la autonomía personal y la participación en la comunidad:

Al igual que en numerosos estudios (34) (36) (38) (48) (51) (70) (71) (72), la movilidad en la comunidad surge dentro de este estudio como un claro desafío para las personas con lesión medular, enfatizando el papel que desempeña en el colectivo para integrarse en la comunidad y acceder a los servicios y áreas ocupacionales. Además, la movilidad y el transporte son derechos fundamentales de las personas y juega un papel clave en la lucha por los derechos civiles y la igualdad de oportunidades en la comunidad, por lo que han de ponerse al servicio de la comunidad unos sistemas de transporte y una configuración urbana accesible a cualquier persona (41) (71) (73).

Este estudio destacó la accesibilidad y el diseño del transporte público como una barrera en la movilidad en la comunidad. Al igual que en otros estudios (17) (19) (36) (41) (58), se confirma este aspecto como una barrera que dificulta de forma significativa la participación plena de las personas con lesión medular en la vida comunitaria. Debido a esas restricciones, los vehículos privados son considerados una alternativa para la movilidad en la comunidad. Es de destacar la importancia que adquieren los vehículos propios en las ciudades de tamaño medio donde el transporte público no tiene tanto peso en la movilidad como en las grandes ciudades. A pesar de

eso, la adquisición de un vehículo propio adaptado a las necesidades de las personas con lesión medular está condicionada por el nivel económico que se dispone, encontrando evidencias de esta idea en otros estudios (3) (57) (73). No obstante, aunque disponer de vehículo propio es un facilitador, siguen presentes algunas de las barreras que afectan considerablemente a la participación en la comunidad como son las derivadas de la ubicación y uso de las plazas de aparcamiento destinadas a personas con movilidad reducida. Además, al igual que en otros trabajos (17) (48), también se refleja la falta de empatía del resto de ciudadanos en lo referente a la utilización inadecuada de estos espacios.

Los resultados también han mostrado que las personas con una lesión medular experimentan una serie de barreras y desigualdad de oportunidades que les restringen el acceso a la vida laboral. En este trabajo se resalta que las limitaciones físicas y las condiciones de salud derivadas de la lesión contribuyen a la desigualdad de oportunidades. De acuerdo con otros estudios, dentro de las principales barreras que dificultan la integración laboral de las personas con discapacidad, se encuentran los espacios inaccesibles que dificultan la movilidad y desempeño laboral, así como la actitud negativa frente a la discapacidad, limitando las oportunidades de las personas con discapacidad para la adquisición de un empleo (20) (24) (74) (75) (76).

Este estudio confirma la idea presentada en la literatura consultada (74) (75) (76) (77) (78) de que el desempeño de un trabajo aporta beneficios adicionales a la vida de las personas con lesión medular, porque trae consigo implicaciones sociales, psicológicas y financieras. Así pues, debido al impacto del empleo sobre otras áreas vitales de la persona, existe una contribución clara del empleo a una mayor satisfacción y bienestar de las personas con lesión medular. Dentro de esta área, las ocupaciones no se limitan solo al empleo remunerado, el desempeño ocupacional de empleo no remunerado también trae consigo beneficios para las personas en diferentes áreas vitales (76) (77).

Varios estudios han considerado la integración productiva, actividades laborales, educativas y vocacionales como un factor clave para la integración en la comunidad (72) (75) (78). A pesar de eso, según el INE (7), en el 2018, únicamente el 25% de las personas con discapacidad estaban desempeñando un trabajo remunerado, por lo que la investigación futura es crítica para impulsar cambios en el empleo. Las barreras actuales se deben afrontar de forma conjunta para que la comunidad reconozca y valore la importancia de las diferencias existentes en esta área y fomente el establecimiento de nuevas soluciones. Siguiendo con esta línea, el trabajo en igualdad de condiciones en un entorno inclusivo y accesible es un derecho de las personas con discapacidad (22) y las barreras presentes que dificultan su integración laboral no sólo perjudica su condición humana, sino que, afecta al desarrollo productivo de la sociedad.

El cambio en el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular añade a las barreras ya presentadas, las existentes en la legislación y la burocracia. En este estudio se refleja la escasa respuesta a las necesidades de las personas con lesión medular para una plena participación comunitaria. A lo largo de los años, se han ido instaurando diferentes políticas para garantizar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal, con el fin de facilitar la participación de las personas con diversidad funcional. Esta idea de que la sociedad sea inclusiva y acoja a todas las realidades, comenzó con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) (79) y se trata de una ley que se utilizó como punto de partida de otras en la misma dirección, aunque presentan un escaso desarrollo de decretos que faciliten su cumplimiento. Después de esta ley, se desarrolló la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (22) para hacer significativos los derechos reconocidos de las personas con diversidad funcional y trasladarlos a los diferentes contextos que repercuten en sus áreas vitales, pero la realidad es que se está muy lejos del cumplimiento de estas leyes.

Algunos estudios refuerzan esta idea de inadecuación de las políticas gubernamentales ante las personas con una lesión medular (37) (38) y consideran este aspecto como un factor predominante para ayudar a eliminar las barreras existentes e integrar a las personas con lesión medular en la comunidad (17) (43) (72).

Los resultados descritos en este trabajo de investigación son consistentes con otros expuestos en la documentación consultada que demuestran la existencia de diferentes factores que influyen directamente en el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular. Además, en el desarrollo del estudio, tanto en la fase de realización de las entrevistas como en el análisis de la información, se constató que la interrelación entre los diversos factores encontrados provoca un claro impacto en la participación comunitaria.

A menos que se eliminen estas barreras, la participación de las personas con lesión medular continuará viéndose limitada por una situación de injusticia ocupacional. La justicia ocupacional está íntimamente relacionada con los derechos ocupacionales, esta relación surge cuando no se cumplen los derechos de las personas en cuanto a la obtención de ocupaciones significativas y enriquecedoras (80). Para lograr una sociedad ocupacionalmente justa, todas las personas deben tener oportunidades y recursos equitativos para la participación ocupacional en sus contextos (81).

Los pasos a seguir para erradicar todas las barreras mencionadas continúan siendo un desafío, porque las intervenciones siguen centrándose en adaptar a la persona para que pueda participar en la comunidad, en lugar de mejorar la sociedad para integrar a todas las personas (17).

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Por tratarse de un estudio cualitativo, es importante resaltar que los factores identificados se percibieron por los participantes en lugar de medirse objetivamente. Lo mismo ocurre con la equivalencia realizada en cuanto al nivel económico, también se hizo de una forma subjetiva, sin lograr una exactitud.

Por otra parte, en la interpretación de resultados, hay que tener en cuenta que los resultados obtenidos provienen de personas con una restricción comunitaria provocada por la lesión medular, y a pesar de que toda la población se beneficiaría de las medidas propuestas para la comunidad, tendría que analizarse en nuevos estudios la extrapolación de los resultados a una población con restricciones en el desempeño ocupacional provocada por otra diversidad funcional.

Una de las principales fortalezas de este trabajo de investigación es el enfoque planteado reflejando las perspectivas de las personas con lesión medular. Se trata de comprender la interacción de los distintos factores que emergen al dar voz a personas con lesión medular residentes en dos entornos diferentes como son las Comunidades Autónomas de Galicia y Madrid. Dentro de las limitaciones que supone el número de participantes, se ha podido comprobar que las impresiones de los participantes que residen fuera de la Comunidad Autónoma de Galicia no difieren en gran medida de los participantes gallegos.

Otra de las fortalezas principales, es la interacción que ha surgido entre las distintas categorías abordadas en este trabajo, ya que está presente al comprobar cómo en las respuestas de los participantes surgen interconexiones entre temas. Esta interacción está presente en mayor o menor medida en todos los participantes y corrobora la idea de entender la accesibilidad como un concepto global.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados de este trabajo, con participantes de dos Comunidades Autónomas claramente diferenciadas, podrían considerarse un primer paso para desarrollar una investigación comparativa entre las Comunidades Autónomas a nivel nacional sobre las barreras y facilitadores que perciben las personas con lesión medular en la comunidad. Además, las reflexiones que ha conllevado este trabajo sobre las comparaciones entre Comunidades sugieren nuevos enfoques de comparaciones, entendiendo que resultaría interesante un estudio dando voz a personas residentes en entornos diferentes como pueden ser el medio rural y el medio urbano.

Por otra parte, considerando el impacto que tiene la sociedad en la participación ocupacional, quizás sería conveniente desarrollar un trabajo para valorar las iniciativas comunitarias y examinar el medio y el enfoque más adecuado para aumentar la conciencia social y la comprensión de la discapacidad, ya que en este trabajo se ha constatado la importancia de realizar cambios en los aspectos sociales que faciliten el desempeño y la participación de las personas con lesión medular. Siguiendo esta línea, sería interesante un trabajo para conocer el grado de conocimiento de la comunidad sobre las personas con lesión medular extrapolable a otras condiciones de salud. La concienciación colectiva también debería abarcar la importancia de la accesibilidad, porque un conocimiento más amplio de la diversidad humana y las ventajas que esta medida aportaría a la comunidad puede contribuir a implantarla en todos los ámbitos que la requieren.

Por último, debido a la metodología cualitativa adoptada en este estudio, todos los factores han sido identificados de manera subjetiva, por lo que otro tema que podría investigarse en un futuro es la brecha existente entre las barreras percibidas por las personas y su presencia objetiva en la comunidad y se podría intentar corroborar si surgen los mismos factores que en el presente estudio, causantes del cambio en el desempeño ocupacional, mediante el diseño de un estudio cuantitativo.

6. CONCLUSIONES

Por todo lo expuesto anteriormente, se puede concluir que las personas con lesión medular ven condicionado su desempeño ocupacional por una serie de factores que pueden influir, de manera positiva o negativa, en todas las áreas vitales.

Los resultados mostraron que, en general, todos los participantes encontraban barreras para la participación comunitaria en diferentes aspectos, lo que sugiere que algunas personas todavía se encuentran en una situación de injusticia ocupacional.

Las barreras mencionadas en los resultados continúan siendo un problema que restringe la participación de las personas, y, en consecuencia, su participación ciudadana. Este trabajo ha ofrecido argumentos que justifican la necesidad de un replanteamiento del acceso a los recursos y servicios para las personas con lesión medular, ya que son los requisitos previos para que este colectivo participe plenamente y contribuya en la comunidad de manera igualitaria.

El dar voz a las personas con lesión medular pretende mostrar la validez limitada de los recursos existentes en la comunidad para promover el desempeño ocupacional en igualdad de condiciones, ya que, a pesar de la publicación de leyes cuya finalidad es garantizar la igualdad de oportunidades, la realidad es que estos planes no consiguen una difusión y aplicación adecuada. Comprender todos los factores que afectan al cambio en el desempeño ocupacional que se produce tras una lesión medular desde la perspectiva de las personas, facilita el análisis de esta problemática y contribuye a que los terapeutas ocupacionales puedan abordar estos aspectos y faciliten la participación en la comunidad de las personas con lesión medular, tanto a nivel individual como a nivel del colectivo, a través de la promoción y la participación en políticas que persigan estos objetivos.

7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a mis tutoras y a todos los participantes del estudio por su colaboración en la investigación y tiempo invertido en la misma.

A mi familia, por empujarme hacia delante siempre en todas mis decisiones y por todo lo que hacen por mí, especialmente a mi madre, por aguantar durante el curso el estrés que conllevó este trabajo y aportar luz en momentos de oscuridad.

A mis amigas de siempre, por seguir ahí y acompañarme en esta etapa de mi vida. Por crecer conmigo y ser una fuente interminable de risas y apoyo. Por ser mis compañeras de vida.

A mis compañeros de clase, que son la familia que uno elige, por compartir tantos buenos momentos conmigo a lo largo de esta etapa universitaria que han marcado nuestra historia. Ya sois parte de mí.

A la Terapia Ocupacional, el principio de una etapa que me ha permitido crecer como persona y a todos los usuarios y profesionales que he conocido estos cuatro años que me han enseñado tanto.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Montoto A, Ferreiro ME, Rodríguez A. LM. En: Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JA, Flórez MT, Peña A, Zambudio P. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 505-519
2. Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM). Guía de Buenas Prácticas: Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2008 [citado 2 Dic 2019]. Disponible en: <https://www.aspaym.org/pdf/programas/Buenas%20Practicas%20ANLM.pdf>
3. Strassburguer K, Hernández Y, Barquín E. Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica [Internet]. Madrid: ASPAYM; 2003 [citado 2 Dic 2019]. Disponible en: <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/05/guia-manejo-integral-2013.pdf>
4. Huete A, Díaz E, Ortega E. Análisis sobre la Lesión Medular en España [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2009 [citado 2 Dic 2019]. Disponible en: https://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf
5. Rueda MB., Aguado AL. Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular [Internet]. 1ª edición. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2003 [citado 2 Dic 2019]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3220>
6. Organización Mundial de la Salud (OMS). Lesiones medulares [Internet]. Ginebra: OMS; 2013 [citado 2 Dic 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
7. Instituto Nacional de Estadística (INE) [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2020 [citado 5 Dic 2019]. Disponible en: <https://www.ine.es/>
8. Sánchez A, Salvador S, García L, Jáuregui MJ, Samsó J, Ferreiro ME. Planificación Sanitaria de la Atención al Lesionado Medular: Modelos

- Organizativos [Internet]. Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Sanitaria (FEGAS); 2008 [citado 5 Dic 2019]. Disponible en: <https://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1804-ga.pdf>
9. World Federation of Occupational Therapists (WFOT) [Internet]. Londres: WFOT; [citado 5 Dic 2019]. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
 10. Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez B, Talavera MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso [Internet]. 2ª ed. 2010 [citado 5 Dic 2019]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
 11. Polonio B. Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica. Madrid: Médica panamericana; 2003 [citado 5 Dic 2019]. p. 39-61.
 12. Arroyo MJ, Cenzano J, Pinto A, García J, Herrera S, Martín S, Ávila VR et al. Guía práctica para lesionados medulares [Internet]. Madrid: ASPAYM; [citado 7 Dic 2019] Disponible en: <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/04/guia-practica-para-lesionados-medulares.pdf>
 13. Grundy D, Swain A. ABC OF SPINAL CORD INJURY: Fourth edition [Internet]. 4ª ed. Londres: BMJ Books; 2002 [citado 7 Dic 2019]. Disponible en: <http://unitedparalysis.org/files/27.pdf>
 14. Bermúdez U, Rodríguez MC. Terapia ocupacional domiciliaria en el ámbito de personas con lesión medular. Una revisión sistemática. TOG [Internet]. 2016 [citado 9 Dic 2019]; 13 (24):15. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num24/pdfs/revision2.pdf>
 15. Hena CP, Pérez JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. Aquichán [Internet]. 2010 [citado 9 Dic 2019]; 10(2):157-172. DOI:10.5294/aqui.2010.10.2.5
 16. Kielhofner G. Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011 [citado 9 Dic 2019].

17. Chang FH, Liu CH, Hung HP. An in-depth understanding of the impact of the environment on participation among people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2017 [citado 20 Dic 2019]; 40(18):2192-2199. DOI: 10.1080/09638288.2017.1327991
18. Organización Mundial de la Salud (OMS). Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2011 [citado 20 Dic 2019]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
19. Jiménez GA. La accesibilidad y el diseño universal entendido por todos. De cómo Stephen Hawking viajó por el espacio [Internet]. Vol 4. 1ªed. Granada: La ciudad accesible; 2015 [citado 20 Dic 2019]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4655>
20. Serrano CP, Ramírez C, Patricia J, Miranda A, Vivian L, Camargo R, et al. Revisión de Tema Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Salud UIS* [Internet]. 2013 [citado 20 Dic 2019]. 45(1):41-51. DOI: 10.18273/revsal
21. Lotito F, Sanhueza H. Discapacidad y barreras arquitectónicas: un desafío para la inclusión. *AUS* [Internet]. 2011 [citado 28 Dic 2019]; (9):10-13. DOI: 10.4206/aus.2011.n9-03
22. Dussan C, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *Int. Law: Rev. Colomb. Derecho Int* [Internet]. 2010 [citado 28 Dic 2019]. 16. p. 347-380. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a11.pdf>
23. Isaksson G, Skär L, Lexell J. Women's perception of changes in the social network after a spinal cord injury. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2005 [citado 28 Dic 2019]; 27(17):1013–1021. DOI: 10.1080/09638280500030431
24. Villa N. Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *UCM* [Internet]. 2003 [citado 20 Mar 2019]; 14 (2):393-424. DOI: 1130-2496
25. Fekete C, Siegrist J, Reinhardt JD, Brinkhof MWG. Is financial hardship associated with reduced health in disability? the case of

- spinal cord injury in switzerland. PLoS One [Internet]. 2014 [citado 20 Mar 2019]; 9(2). DOI: 10.1371/journal.pone.0090130
26. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación [Internet]. 6ª ed. Nueva York: McGraw Hill. 2014 [citado 20 Mar 2020]. ISBN: 978-1-4562-2396-0
 27. Salgado AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit [Internet]. 2007 [citado 20 Mar 2020]; 13(13):71-78. DOI: 1729-4827
 28. Jefatura del Estado. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Madrid: BOE. (67):25390-25400. 2020 [citado 25 Mar 2020].
 29. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Code of Ethics. Am J Occup Ther [Internet]; 2015 [citado 20 Mar 2020]. 69(3):1-10. DOI: 10.5014/ajot.2015.696S03
 30. Jefatura del Estado. Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Madrid: BOE. (298):43088-43099. 1999 [citado 25 Mar 2020].
 31. Jefatura del Estado. Ley 3/2015, de 7 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Madrid: BOE. (93):13364-13368. 2015 [citado 25 Mar 2020].
 32. Norena AL, Alcaraz N, Rojas JG, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan [Internet]. 2012 [citado 27 Mar 2020]; 12(3):263-274. DOI: 10.5294/1824
 33. Quecedo R, Castaño C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de psicodidáctica [Internet]. 2002 [citado 27 Mar 2020]; (14):5-39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>
 34. Noreau L, Noonan V, Cobb J, Leblond J, Dumont F. Spinal cord injury community survey: Understanding the needs of Canadians with SCI.

- Top Spinal Cord Inj Rehabil [Internet]. 2014 [citado 5 May 2020]; 20(4):265-276. DOI: 10.1310/sci2003-265
35. Norin L, Slaug B, Haak M, Jörgensen S, Lexell J, Iwarsson S. Housing accessibility and its associations with participation among older adults living with long-standing spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2017 [citado 5 May 2020]; 40(2):230–40. DOI: 10.1080/10790268.2016.1224541
 36. Dorjbal D, Prodinger B, Zanini C, Avirmed B, Stucki G, Rubinelli S. Living with spinal cord injury in Mongolia: A qualitative study on perceived environmental barriers. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2019 [citado 5 May 2020]. DOI: 10.1080/10790268.2019.1565707
 37. Reinhardt JD, Ballert C, Brinkhof MWG, Post MWM. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *J Rehabil Med* [Internet]. 2016 [citado 7 May 2020]; 48(2):210–8. DOI: 10.2340/16501977-2048
 38. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2004 [citado 7 May 2020]; 85(11):1793–1803. DOI: 10.1016/j.apmr.2004.04.024
 39. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study. *Nurs Heal Sc* [Internet]. 2011 [citado 7 May 2020]; 13(2):207–15. DOI: 10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x
 40. Barclay L, Lentin P, Bourke-Taylor H, McDonald R. The experiences of social and community participation of people with non-traumatic spinal cord injury. *Aust Occup Ther J*. 2019 [citado 7 May 2020]; 66(1):61–7. DOI: 10.1111/1440-1630.12522
 41. Fundación ONCE, Fundación arquitectura COAM. Accesibilidad universal y diseño para todos. *Arquitectura y urbanismo* [Internet]. 1ªed. 2011 [citado 7 May 2020]. ISBN: 978-84-88934-47-5
 42. Wee J, Paterson M. Exploring how factors impact the activities and

- participation of persons with disability: Constructing a model through grounded theory. *Qual Rep* [Internet]. 2009 [citado 7 May 2020]; 14(1):165–200. Disponible en: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol14/iss1/10/>
43. Kashif M, Jones S, Darain H, Iram H, Raqib A, Butt AA. Factors influencing the community integration of patients following traumatic spinal cord injury: a systematic review. *J Pak Med Assoc* [Internet] 2019 [citado 9 May 2020]; 69(9):1337–43. DOI: 10.4172/2165-7025-C1-020
 44. Quigley MC. Impact of spinal cord injury on the life roles of women. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc* [Internet]. 1995 [citado 9 May 2020]; 49(8):780–6. DOI: 10.5014/ajot.49.8.780
 45. Oberlink MR. Opportunities for Creating Livable Communities [Internet]. Washington: AARP; 2008 [citado 9 May 2020]. Disponible en: http://www.advancingstates.org/sites/nasuad/files/hcbs/files/139/6914/livable_community_opportunities.pdf
 46. Isaksson G, Hellman A. The influence of social support on the rehabilitation of women with spinal cord injury: Experiences recounted by occupational therapists. *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2012 [citado 9 May 2020]; 19(5):395–403. DOI: 10.3109/11038128.2011.620982
 47. Munce SEP, Webster F, Fehlings MG, Straus SE, Jang E, Jaglal SB. Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: A qualitative descriptive study. *BMC Neurol* [Internet]. 2014 [citado 9 May 2020]; 14(48). DOI: 10.1186/1471-2377-14-48
 48. Barclay L, McDonald R, Lentin P, Bourke-Taylor H. Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2016 [citado 9 May 2020]; 63(1):19–28. DOI: 10.1111/1440-1630.12241
 49. Löfvenmark I, Norrbrink C, Nilsson Wikmar L, Löfgren M. “The

- moment i leave my home - There will be massive challenges”: Experiences of living with a spinal cord injury in Botswana. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2016 [citado 9 May 2020]; 38(15):1483–1492. DOI: 10.3109/09638288.2015.1106596
50. Littooi E, Widdershoven GAM, Stolwijk-Swüste JM, Doodeman S, Leget CJW, Dekker J. Global meaning in people with spinal cord injury: Content and changes. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2016 [citado 9 May 2020]; 39(2):197–205. DOI: 10.1179/2045772314Y.0000000290
 51. Sweet SN, Noreau L, Leblond J, Martin Ginis KA. Peer support need fulfillment among adults with spinal cord injury: Relationships with participation, life satisfaction and individual characteristics. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2016 [citado 9 May 2020]; 38(6):558–565. DOI: 10.3109/09638288.2015.1049376
 52. Heinemann AW, Magasi S, Hammel J, Carlozzi NE, Garcia SF, Hahn EA, et al. Environmental factors item development for persons with stroke, traumatic brain injury, and spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2015 [citado 9 May 2020]; 96(4):589–595. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.11.024
 53. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Gray DB, Stark S, Kisala P, et al. Environmental barriers and supports to everyday participation: A qualitative insider perspective from people with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2015 [citado 9 May 2020]; 96(4):578–588. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.12.008
 54. Trezzini B, Brach M, Post M, Gemperli A. Prevalence of and factors associated with expressed and unmet service needs reported by persons with spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord* [Internet]. 2019 [citado 9 May 2020]; 57(6):490–500. DOI: 10.1038/s41393-019-0243-y
 55. Cao Y, Krause J, Saunders L, Bingham W. Household income and subjective well-being after spinal cord injury: A longitudinal study. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2014 [citado 9 May 2020]; 20(1):40–

47. DOI: 10.1310/sci2001-40
56. Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *Am J Prev Med* [Internet]. 2004 [citado 9 May 2020]; 26(5):419–425. DOI: 10.1016/j.amepre.2004.02.002
57. Kalyani HHN, Dassanayake S, Senarath U. Effects of paraplegia on quality of life and family economy among patients with spinal cord injuries in selected hospitals of Sri Lanka. *Spinal Cord* [Internet]. 2015 [citado 9 May 2020]; 53(6):446–450. DOI: 10.1038/sc.2014.183
58. Fernando A. Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *TRANS Rev traductología* [Internet]. 2007 [citado 9 May 2020]; (11). DOI: 10.24310/TRANS.2007.v0i11.3095
59. Hwang EJ, Groves MD, Sanchez JN, Hudson CE, Jao RG, Kroll ME. Barriers to Leisure-Time Physical Activities in Individuals with Spinal Cord Injury. *Occup Ther Heal Care* [Internet]. 2016 [citado 9 May 2020]; 30(3):215–230. DOI: 10.1080/07380577.2016.1183180
60. Kehn M, Kroll T. Staying physically active after spinal cord injury: A qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public Health* [Internet]. 2009 [citado 10 May 2020]; 9:1–11. DOI: 10.1186/1471-2458-9-168
61. Williams TL, Smith B, Papathomas A. The barriers, benefits and facilitators of leisure time physical activity among people with spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Health Psychol Rev* [Internet]. 2014 [citado 10 May 2020]; 8(4):404–425. DOI: 10.1080/17437199.2014.898406
62. Scelza WM, Kalpakjian CZ, Zemper ED, Tate DG. Perceived barriers to exercise in people with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil* [Internet]. 2005 [citado 10 May 2020]; 84(8):576–583. DOI: 10.1097/01.phm.0000171172.96290.67
63. Sandra L, Fabiana M, Beatriz Montilla S, Cita S. Ocio y tiempo libre: análisis de la participación ocupacional frente a cambios repentinos

- en la condición de salud [Internet]. Buenos Aires: Acta académica; 2020 [citado 25 Abr 2020]. DOI: 000-067/1072
64. Van den Akker LE, Holla JFM, Dadema T, Visser B, Valent LJ, de Groot S, et al. Determinants of physical activity in wheelchair users with spinal cord injury or lower limb amputation: perspectives of rehabilitation professionals and wheelchair users. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019 [citado 10 May 2020]. DOI: 10.1080/09638288.2019.1577503
 65. Geyh S, Müller R, Peter C, Bickenbach JE, Post MWM, Stucki G, et al. Capturing the psychologic-personal perspective in spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil* [Internet]. 2011 [citado 10 May 2020]; 90(11):79-96. DOI: 10.1097/PHM.0b013e318230fb68
 66. Chun S, Lee Y. "I am just thankful": The experience of gratitude following traumatic spinal cord injury. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2013 [citado 10 May 2020]; 35(1):11-19. DOI: 10.3109/09638288.2012.687026
 67. Chuang CH, Yang YO, Kuo LT. Finding a way to cope: A qualitative study of the experiences of persons with spinal cord injury. *J Neurosci Nurs* [Internet]. 2015 [citado 10 May 2020]; 47(6):313-319. DOI: 10.1097/JNN.0000000000000169
 68. Price P, Stephenson S, Krantz L, Ward K. Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR Occup Particip Heal* [Internet]. 2011 [citado 10 May 2020]; 31(2):81-88. DOI: 10.3928/15394492-20100521-01
 69. Lohne V, Severinsson E. The power of hope: Patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *J Clin Nurs* [Internet]. 2006 [citado 10 May 2020]; 15(3):315-323. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01301.x.
 70. Smith EM, Sakakibara BM, Miller WC. A review of factors influencing participation in social and community activities for wheelchair users. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2016 [citado 10 May 2020]; 11(5):361-374. DOI: 10.3109/17483107.2014.989420

71. Unsworth CA, Rawat V, Sullivan J, Tay R, Naweed A, Gudimetla P. “I’m very visible but seldom seen”: consumer choice and use of mobility aids on public transport. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2019 [citado 10 May 2020]; 14(2):122–32. DOI: 10.1080/17483107.2017.1407829
72. Ahmed N, Quadir MM, Rahman MA, Alamgir H. Community integration and life satisfaction among individuals with spinal cord injury living in the community after receiving institutional care in Bangladesh. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 10 May 2020]; 40(9):1033–40. DOI: 10.1080/09638288.2017.1283713
73. The American Association of People with Disabilities (AAPD). The leadership Conference Education Fund. Equity in Transportation for People with Disabilities [Internet]. 2016 [citado 10 May 2020]; Disponible en: <http://www.civilrightsdocs.info/pdf/transportation/final-transportation-equity-disability.pdf>
74. Acción RSE. Guía Práctica para la elaboración de un programa de integración laboral de personas con discapacidad [Internet]. Chile: Acción RSE; 2015 [citado 10 May 2020]. Disponible en: <https://www.incluyeme.com/wp-content/uploads/2019/01/Guia-Practica-Empresas-Integracion-Laboral-Personas-Discapacidad.pdf>
75. Lidal IB, Huynh TK, Biering-Sørensen F. Return to work following spinal cord injury: A review. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2007 [10 May 2020]; 29(17):1341–1375. DOI: 10.1080/09638280701320839
76. SCI Models Systems. El empleo después de una lesión de la médula espinal [Internet]. 2011 [citado 10 May 2020]; Disponible en: https://mskctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Employment_after_SCI_Sp.pdf
77. Holmlund L, Guidetti S, Eriksson G, Asaba E. Return to work in the context of everyday life 7–11 years after spinal cord injury—a follow-up study. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 10 May 2020]; 40(24):2875–2883. DOI: 10.1080/09638288.2017.1362597
78. Hilton G, Unsworth C, Murphy G. The experience of attempting to

return to work following spinal cord injury: a systematic review of the qualitative literature. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 10 May 2020]; 40(15):1745–1753. DOI: 10.1080/09638288.2017.1312566

79. Jefatura del Estado. Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Madrid: BOE. (298). [citado 10 May 2020]
80. Bruggen, H., Rivas N., Viana I., Kapanazde M., Simó, S. Maestras de la Terapia Ocupacional. Hanneke Van Bruggen. *TOG* [Internet]. 2012 [citado 10 May 2020]; 9(15):27. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num16/pdfs/maestros1.pdf>
81. Wilcock A., Townsend, E. Occupational terminology interactive dialogue. *J. Occup. Sci* [Internet]. 2000 [citado 10 May 2020]; 7(8486) DOI: 10.1080/14427591.2000.9686470

8. ANEXOS

Anexo I. Cuestionario semiestructurado

Al tratarse de un cuestionario semiestructurado, las preguntas se formulan a cada participante con el fin de servir como guía y recoger información acerca de sus experiencias, es por ello que durante la realización de las mismas, las preguntas pueden ser modificadas o ampliadas persiguiendo el objetivo de recaudar información del participante.

Antes de comenzar, indicar que los datos personales se tratarán de una manera confidencial y no se revelará su identidad. A mayores, puede parar la entrevista en cualquier momento si le surge alguna duda, o bien, para ponerle fin. En caso de no querer responder a cualquier pregunta, no tendrá por qué hacerlo.

DATOS CONTEXTUALES

- FECHA DE NACIMIENTO
- LUGAR RESIDENCIA
- SITUACIÓN VIVIENDA (VIVE SOLO/ACOMPañADO)
- ESTADO CIVIL
- SITUACIÓN LABORAL
- NIVEL INGRESOS
- NIVEL LESION
- FECHA INGRESO/ALTA

PREGUNTAS

¿Podría contarme cómo es un día para usted? ¿Qué actividades realiza?

¿Qué le gusta hacer en su tiempo libre?

¿Con qué personas se relaciona en el día a día? ¿Sigue manteniendo contacto con las personas que considera importantes (familia, amigos)?

¿Son un soporte para usted?

¿Cómo se siente ahora con su lesión, cómo ha influido en su vida?

¿Considera que su vida ha cambiado desde su lesión? ¿en qué aspectos?
¿qué no ha cambiado?

Me puede decir algo sobre tu trabajo o vida educativa

¿Cuál es su principal fuente de ingresos?

¿Recibe alguna prestación económica motivada por su lesión? ¿qué supone para usted? En caso afirmativo ¿Considera que es proporcional con los gastos que han supuesto las modificaciones y equipamiento? En caso negativo, ¿cree que ésta podría mejorar su calidad de vida?

¿Ha tenido que adquirir material y equipamiento? ¿qué equipos o productos de apoyo utilizas en tu día a día? (cuidado personal, tareas domésticas, deporte y actividades de tiempo libre, movilidad personal...) ¿Qué ha supuesto para usted?

¿Tiene dificultades para acceder a su vivienda y hacer vida dentro de ella?
¿Ha tenido que cambiar algo en ella tras el alta? ¿Qué ha supuesto eso?

¿Tiene carnet de conducir? ¿Actualmente conduce? En caso afirmativo decir qué equipamiento ha tenido que incorporar a su vehículo. En caso negativo explicar qué barrera encuentra para realizar dicha ocupación.

¿Realiza algún deporte? En caso afirmativo ¿cuál y qué material ha tenido que adquirir para realizarlo? ¿qué le aporta/supone para usted el deporte?
En caso negativo, ¿le gustaría realizar alguno?

¿Considera que tiene barreras en su día a día para realizar sus ocupaciones (autocuidado, tareas domésticas, acceso a la comunidad y participación, movilidad, actividades de tiempo libre ...) ¿Cuáles? (falta de información, emocionales, económicas, médicas o accesibilidad)

¿Alguna vez no ha podido participar en una actividad que le gustaría? ¿Qué factores han influido en esto?

¿Cuáles cree que son las barreras a nivel individual y a nivel del colectivo que restringen la participación en actividades?

¿Qué expectativas de futuro tiene? ¿Le gustaría hacer algo que actualmente no realice o retomar alguna actividad que ha tenido que abandonar?

¿Qué percepción cree que tiene la sociedad de usted?

¿Considera que la comunidad en la que vive es accesible?

¿Qué facilitador o ayuda cree que sería conveniente para mejorar su calidad de vida?

¿En dónde ve una prioridad invertir o cambiar algo para su beneficio personal?

CIERRE- ¿Tiene alguna pregunta, sugerencia o algo que quiera añadir?

Anexo II. Consentimiento informado

TÍTULO DEL ESTUDIO: “La voz de las personas que han sufrido una lesión medular: aproximación al cambio en el desempeño ocupacional”

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio mencionado que se me entregó, pude hablar con Mara Vila Muñoz, la investigadora, y resolver todas las dudas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en el momento en el que lo desee sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que utilicen mis datos en las condiciones que se detallan en la hoja de información al participante y presto mi conformidad para colaborar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos, los cuales serán tratados en todo momento de forma anónima:

- Acepto que la entrevista sea grabada para facilitar la transcripción.
- Autorizo a la investigadora del estudio, para que pueda utilizar los resultados del estudio para su exposición o publicación en medios académicos.

¿Desea conocer los resultados de la presente investigación?

- Sí, deseo conocerlos.
- No deseo conocerlos.

En _____, a _____ de _____ de _____.

El /la Participante El /la Investigadora

Anexo III. Hoja de Información

TÍTULO DEL ESTUDIO: “La voz de las personas que han sufrido una lesión medular: aproximación al cambio en el desempeño ocupacional”

INVESTIGADORA: Mara Vila Muñoz

DIRECTORA DEL ESTUDIO: María Vanessa García Crespo

CODIRECTORA DEL ESTUDIO: María Carmen Hervás del Valle

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña

Este documento tiene como objetivo ofrecerle información sobre un proyecto de investigación en el que se le ha invitado a participar.

Si decide participar en él, recibirá más información del investigador. Tras leer este documento puede realizar todas las preguntas que precise para comprender todos los detalles del proyecto y tomarse el tiempo necesario para decidir si participará o no en el estudio.

La participación en este proyecto de investigación es anónima y voluntaria. Si acepta participar y durante el desarrollo cambia de idea, solo tiene que retirar el consentimiento.

A continuación, se ofrece la información necesaria para comprender el proyecto de investigación y lo que supondría su colaboración.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Mediante este estudio se pretenden conocer los recursos que disponen las personas que han sufrido una lesión medular para el desempeño de sus ocupaciones. También se pretenden analizar las barreras o facilitadores que influyen en la participación de ocupaciones desde la perspectiva de los participantes.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en una entrevista donde podrá expresar su opinión sobre las preguntas planteadas con total libertad, pudiéndose negar a responder cualquier pregunta sin dar ninguna explicación.

La investigadora utilizará en la entrevista una grabadora de voz para no perder ningún tipo de información y para facilitar la transcripción. A la hora de realizar este último paso, los datos que puedan identificar a los participantes serán eliminados.

¿Qué inconvenientes o molestias puede tener mi participación?

El inconveniente que supone su participación es el tiempo invertido para la realización de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No obtendrá beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como objetivo dar voz a las personas que han sufrido una LM y que manifiesten su perspectiva acerca del cambio en el desempeño ocupacional y aportar mayor conocimiento acerca del mismo.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le proporcionarán los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se utilizarán para la elaboración de la asignatura de “Trabajo de fin de Grado de Terapia Ocupacional” que serán remitidos al centro y la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Se podrá publicar esta investigación en algunas revistas y congresos. En todo momento se mantendrá la confidencialidad y no se transmitirán datos que puedan identificar a los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos del estudio. Se podrá transmitir información siempre que los datos no puedan ser identificados. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- Anonimizados: se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio

¿Cómo puedo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Si usted tiene alguna duda o le surgen durante el transcurso del estudio, puede contactar con Mara Vila Muñoz en el teléfono o en el correo electrónico

Muchas gracias por su colaboración.