



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2020 - 2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Influencia de los factores ambientales en la  
participación ocupacional de personas con  
lesión medular en Galicia**

**Aida Couso Prieto**

**Junio 2021**

**DIRECTORAS:**

**María del Carmen Hervás del Valle.** Terapeuta Ocupacional en la Unidad de Lesión Medular de Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Profesora asociada tipo 1 del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

**Laura Delgado Lobete:** Terapeuta ocupacional. Contratada predoctoral en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

## ÍNDICE

Índice de tablas .....	5
Índice de ilustraciones .....	5
Resumen .....	6
Resumo .....	7
Abstract.....	8
1. Introducción.....	9
1.1. Lesión medular.....	9
1.2. Distribución poblacional en Galicia.....	12
1.3. Consecuencias de la LM sobre el desempeño ocupacional e importancia del entorno .....	14
1.4. Factores ambientales.....	17
1.5. Terapia Ocupacional, lesión medular y factores ambientales.....	18
1.6. Justificación del estudio.....	20
2. Objetivos.....	21
Objetivo general:.....	21
Objetivos específicos: .....	21
3. Metodología.....	22
3.1. Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	22
3.2. Diseño del estudio .....	22
3.3. Período de estudio.....	22
3.4. Ámbito de estudio.....	23
3.5. Participantes (criterios de inclusión y exclusión).....	23
3.6. Procedimiento (selección de los participantes).....	23
3.7. Justificación del tamaño muestral .....	25
3.8. Variables y mediciones .....	25
3.8.1. Variables principales y sus mediciones.....	25
3.8.1.1. Presencia de factores y barreras del entorno.....	25
3.8.1.2. Impacto del entorno y necesidad de adaptación en las actividades de la vida diaria .....	28
3.8.2. Variables secundarias y sus mediciones .....	29
3.9. Análisis estadístico .....	30
3.10. Aspectos éticos .....	31

3.11.	Plan de trabajo .....	32
4.	Resultados.....	33
4.1.	Características generales de los participantes.....	33
4.2.	Factores del entorno.....	36
4.3.	Desempeño diario y necesidad de adaptación o producto de apoyo .....	38
4.4.	Variables asociadas a las barreras del entorno .....	40
4.5.	Asociación entre las barreras del entorno y el desempeño diario .....	44
5.	Discusión .....	47
5.1.	Perfil de los participantes .....	47
5.2.	Factores del entorno.....	48
5.3.	Influencia del entorno en la presencia de factores y barreras .....	49
5.4.	Influencia del perfil personal en los factores y barreras.....	50
5.5.	Relación entre el entorno y el desempeño ocupacional .....	51
5.6.	Limitaciones .....	55
5.7.	Líneas futuras.....	56
6.	Conclusiones .....	57
7.	Agradecimientos .....	59
8.	Bibliografía .....	60
9.	Apéndices.....	64
	Apéndice I: Abreviaturas.....	64
	Apéndice II: Tablas informativas complementarias sobre la población rural y urbana en Galicia.....	65
	Apéndice III: Informe favorable del CEIC .....	68
	Apéndice IV: Hoja de información al participante y consentimiento informado .....	69
	Apéndice V: Cuaderno de recogida de datos.....	70

### **Índice de tablas**

Tabla I.....	10
Tabla II.....	13
Tabla III.....	14
Tabla IV.....	23
Tabla V.....	32
Tabla VI.....	34
Tabla VII.....	36
Tabla VIII.....	38
Tabla IX.....	39
Tabla X.....	40
Tabla XI.....	42
Tabla XII.....	43
Tabla XIII.....	45
Tabla XIV.....	46
Tabla XV.....	65
Tabla XVI.....	67

### **Índice de ilustraciones**

Figura I.....	13
Gráfico I.....	65
Gráfico II.....	66

## Resumen

**Introducción:** en la intervención desde Terapia Ocupacional con personas con lesión medular, es importante conocer cómo los factores ambientales influyen en la participación en actividades de la vida diaria de esta población, pero los estudios en nuestro contexto son escasos.

**Objetivo:** analizar los factores y barreras del entorno de personas con lesión medular en Galicia.

**Metodología:** diseño transversal analítico cuantitativo. Participaron 36 personas gallegas con lesión medular. Los factores del entorno se evaluaron a través de las herramientas CHIEF-SF, HACE. Además, se recogieron datos sociodemográficos, clínicos, y relacionados con el desempeño diario mediante un cuestionario ad-hoc. Se emplearon análisis estadísticos descriptivos y bivariantes.

**Resultados:** los participantes reportan una mayor frecuencia de barreras físicas y estructurales, de servicios y asistencia. Por otra parte, perciben pocas barreras actitudinales y sociales, y suficientes dispositivos básicos de movilidad y transporte. Las ocupaciones con mayor impacto percibido debido a la lesión fueron las actividades instrumentales de la vida diaria y el ocio y tiempo libre. Los residentes en entornos rurales o semiurbanos perciben un mayor impacto de barreras en la movilidad, transporte y dispositivos de comunicación que aquellos que residen en entorno urbano. Por último, se observan correlaciones significativas y moderadas entre diferentes áreas ocupacionales y la presencia de barreras en el entorno.

**Conclusiones:** las personas con lesión medular en Galicia perciben diferentes factores en los entornos físico y social, que pueden limitar su desempeño en ocupaciones diarias, en función del entorno en el que residen y de otras variables sociodemográficas y clínicas.

**Palabras clave:** lesión medular, factores ambientales, rural, integración comunitaria, terapia ocupacional.

**Tipo de trabajo:** trabajo de investigación.

## Resumo

**Introdución:** na intervención desde Terapia Ocupacional en persoas con lesión medular é importante coñecer como inflúen os factores ambientais na participación en actividades da vida diaria desta poboación, mais os estudos na nosa contorna son escasos.

**Obxectivo:** analizar os factores e barreiras do entorno das persoas con lesión medular en Galicia.

**Metodoloxía:** deseño transversal analítico cuantitativo. Participaron 36 persoas galegas con lesión medular. Os factores ambientais foron avaliados a través das ferramentas HACE e CHIEF-SF. Ademais, recopiláronse datos sociodemográficos, clínicos e relacionados co desempeño diario a través dun cuestionario ad-hoc. Utilizáronse análises estatísticas descritivas e bivariadas.

**Resultados:** os participantes informan dunha maior frecuencia de barreiras físicas e estruturais, servizos e asistencia. Por outra banda, perciben poucas barreiras actitudinais e sociais e dispositivos básicos de mobilidade e transporte suficientes. As ocupacións con maior impacto percibido debido á lesión foron actividades instrumentais da vida diaria e lecer e tempo libre. Os residentes en entornos rurais ou semiurbanos perciben un maior impacto das barreiras nos dispositivos de mobilidade, transporte e comunicación que os que residen en entornos urbanos. Finalmente, obsérvanse correlacións significativas e moderadas entre as distintas áreas ocupacionais e a presenza de barreiras ambientais.

**Conclusións:** as persoas con lesión medular en Galicia perciben diferentes factores nos seus entornos físicos e sociais, que poden limitar o seu desempeño nas ocupacións diarias, dependendo do entorno no que residan e doutras variables sociodemográficas e clínicas.

**Palabras clave:** lesión medular, factores ambientais, rural, integración comunitaria, terapia ocupacional.

**Tipo de traballo:** traballo de investigación.

## **Abstract**

**Introduction:** to design an effective Occupational Therapy intervention for people with spinal cord injury it is important to know how environmental factors influence the participation in activities of daily life in this population. However, research in the Spanish context is scarce.

**Objective:** to analyze the environmental factors and barriers that face people with spinal cord injury in Galicia.

**Methodology:** quantitative analytical cross-sectional design. 36 Galician people with spinal cord injury were included. The environmental factors were evaluated through the CHIEF-SF and HACE scales. In addition, sociodemographic, clinical, and daily performance-related data were collected through an ad-hoc questionnaire. Descriptive and bivariate statistical analyses were conducted.

**Results:** participants report a higher frequency of physical and structural barriers, services and assistance. On the other hand, they perceive few attitudinal and social barriers, and enough basic mobility and transport devices. Occupations with the greatest perceived impact due to the injury were instrumental activities of daily living and leisure. Residents in rural or semi-urban environments perceive a greater impact of barriers in mobility, transport and communication devices than those who reside in urban surroundings. Finally, significant and moderate correlations are observed between different occupational areas and the presence of barriers in the environment.

**Conclusions:** people with spinal cord injury in Galicia perceive different factors in their physical and social environments, which can limit their performance in daily occupations, depending on the environment in which they reside and other sociodemographic and clinical variables.

**Keywords:** spinal cord injury, environmental factors, rural, community integration, occupational therapy.

**Type of work:** research work.



## 1. Introducción

### 1.1. Lesión medular

La lesión medular (LM) se puede definir como aquel daño en la médula espinal, de cualquier etiología, que puede originar parálisis en diferentes puntos y grados de extensión, pérdida de la sensibilidad y disfunción vesical, intestinal y sexual, además de importantes consecuencias psíquicas, socioeconómicas y sobre el desempeño y participación ocupacional. (1)

La LM se puede clasificar en función del grado de pérdida de función motora y sensitiva, de la severidad o del tiempo de la lesión. De esa forma, se denomina paraplejía a la afectación de los miembros inferiores en lesiones por debajo de la última vértebra cervical, y se designa tetraplejía a una lesión medular por encima de la última vértebra cervical, la cual origina una pérdida de la función motora o sensitiva de los miembros inferiores y superiores, además de alteraciones respiratorias en distinto grado según la lesión. (1)

Por otra parte, una lesión medular es completa cuando hay ausencia de función motora y sensitiva en los segmentos sacros inferiores, e incompleta cuando se preserva la función motora o sensitiva por debajo del nivel neurológico, incluyendo los segmentos sacros. Por último, según su fase evolutiva, la lesión medular puede ser aguda o crónica. La lesión medular aguda comprende desde el momento del trauma y la fase de shock espinal hasta la instauración definitiva de la lesión. En la lesión medular crónica el paciente comienza el periodo de sedestación y rehabilitación, hasta el momento de su resolución o instauración de la cronicidad. (1)

Según la clasificación ASIA (propuesta por la American Spinal Injury Association), existen 5 tipos de LM (A, B, C, D, E), en los cuales el A se considera lesión medular completa y el B, C, D y E incompleta. (1) En la tabla I se muestra una explicación de cada una de ellas:

**Tabla I: Clasificación ASIA de la LM (1)**

<b>Clasificación</b>	<b>Características</b>
Lesión completa A	Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5.
Lesión incompleta B	Preservación de la función sensitiva por debajo del nivel de lesión, que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 y con ausencia de función motora.
Lesión incompleta C	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular <3.
Lesión incompleta D	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular de 3 o más.
Lesión incompleta E	Las funciones sensitiva o motora son normales.

En el ámbito de la discapacidad física, la lesión medular es una de las deficiencias más importantes, siendo causada mayoritariamente, por traumatismos y enfermedades, por lo que es importante conocer su distribución e impacto en la población. (1)

En cuanto a la epidemiología de la lesión medular, cabe destacar que en España los estudios a nivel nacional son escasos. Según las últimas informaciones publicadas en la web del Hospital Nacional de Paraplégicos en diciembre de 2009, en España, la incidencia de la lesión medular era de unos 20-25 nuevos casos por millón de habitantes/año, refiriéndose esta cifra únicamente a lesiones de origen traumático. (1)

Respecto a la etiología de la lesión medular, teniendo como referencia la tesis doctoral de Montoto Marqués (2), que estudió la LM en Galicia, se concluye que, en los pacientes menores de 30 años, la causa más frecuente de lesión medular fueron los accidentes de tráfico, mientras que, en los mayores de 45 años, la causa principal fueron las caídas, especialmente en los mayores de 75 años. Respecto a la evolución de la etiología, los cambios más importantes fueron un descenso de los accidentes de tráfico y los accidentes laborales, y un aumento de las caídas, ambos de forma significativa. Dicho autor apunta que esto se

relaciona con el envejecimiento de nuestra población y el tipo de actividad laboral que, a pesar de la jubilación, persiste en muchos casos con tareas agrícolas. El descenso de accidentes de tráfico como causa principal de LM puede deberse a la mejora de las infraestructuras de carreteras durante la década de los 90 y a varias intervenciones relacionadas con la seguridad vial en la última década en España. En este aspecto, también puede haber influido las campañas de prevención vial y una mayor concienciación de la población. Asimismo, afirma que la disminución de la construcción en nuestro país como consecuencia de la crisis económica, probablemente haya contribuido a la disminución de LM relacionada con los accidentes laborales.

Un estudio realizado en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, coincide con parte de los resultados obtenidos en la tesis anteriormente mencionada, especialmente en cuanto a la disminución del porcentaje de LM causada por los accidentes de tráfico y accidentes laborales y un aumento del porcentaje de caídas, especialmente entre la población de mayor edad. La autora de tal estudio determina que estos hallazgos muestran la necesidad de replantear campañas con un enfoque más amplio que abarque las caídas, principalmente en la población de mayor edad. Las medidas de prevención ideales serían aquellas dirigidas a promover la seguridad del paciente en el domicilio, como, por ejemplo, adecuación de la iluminación nocturna, eliminación de las barreras arquitectónicas, evitar superficies resbaladizas o móviles como alfombras, colocación de pasamanos y respaldos, y asesoramiento en las adaptaciones. (1)

Con referencia a la distribución de la lesión medular por sexo, según la tesis publicada por Montoto Marqués (2), existe una relación de hombre/mujer de 3,5:1, siendo las caídas la causa más frecuente en las mujeres y los accidentes de tráfico en hombres. Por otra parte, Torres Alaminos (1) destaca en su estudio que se está observando un leve incremento de mujeres con LM, pudiendo deberse esto a que, en las caídas, la proporción hombre-mujer está más igualada. Respecto al nivel y severidad de la lesión, el estudio muestra una tendencia inicial al aumento de la lesión dorsal e

incompleta, ya que las lesiones completas se asocian principalmente a accidentes del tráfico, caídas de altura y zambullidas, mientras que las lesiones incompletas se asocian a caídas en personas de edad avanzada.

En conclusión, la etiología y tipo de LM están íntimamente relacionadas con la distribución poblacional de quien la sufre, y especialmente por las características de su entorno y patrones de actividad. De esta manera, una región con población envejecida y eminentemente rural, puede presentar un perfil de LM diferente al de una región joven y principalmente urbana. Por este motivo, es importante estudiar los factores del entorno de las personas con LM en cada región.

### **1.2. Distribución poblacional en Galicia**

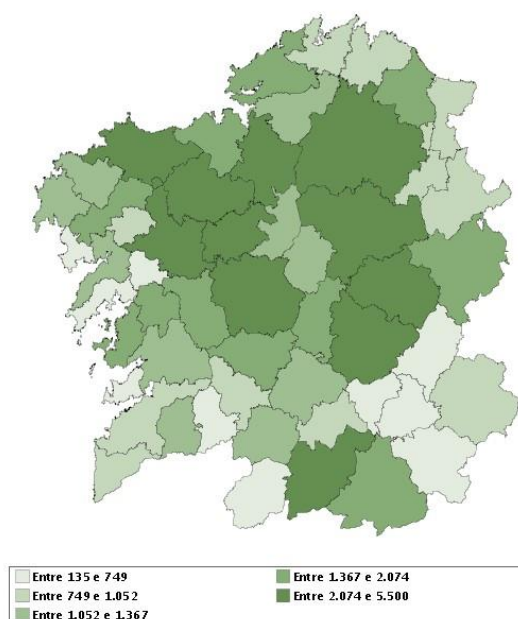
Como se ha mencionado anteriormente, se observa un incremento de edad en las personas con LM, que puede estar asociado a caídas realizando trabajos agrícolas particularmente en Galicia (2), por lo que se considera necesario analizar la distribución de población en Galicia según residan en zonas rurales o urbanas.

Atendiendo a los datos del Instituto Gallego de estadística (IGE) (3), se puede observar que, en la comunidad autónoma de Galicia, existe un mayor número de terreno rústico que urbano, destacando Lugo como la provincia con mayor terreno rústico (tabla II; figura 1). Además, Galicia presenta, también, un gran número de explotaciones con superficie agraria, especialmente en las provincias de Lugo y A Coruña, lo que pone de manifiesto la importante presencia de entornos rurales y agrarios en esta región.

**Tabla II: Catastro inmobiliario rústico y urbano. Año 2019 (3)**

	Galicia	A Coruña	Lugo	Ourense	Pontevedra
<b>Urbano</b>					
Núm. de parcelas	1.625.271	537.616	251.573	323.313	512.769
Construidas	1.050.187	330.036	193.681	230.028	296.442
Superficie total de las parcelas urbanas (miles m <sup>2</sup> )	1.062.902	495.423	135.749	106.211	325.520
<b>Rústico</b>					
Superficie total (hectáreas)	2.838.120	741.300	971.192	714.114	411.515
Núm. de parcelas	11.109.678	2.727.558	2.309.321	3.635.370	2.437.429

**Figura 1: Número de explotaciones con superficie agraria utilizada por comarcas. Año 2009 (3)**



Considerando el perfil epidemiológico y etiológico de la LM en Galicia y en España, es interesante conocer cómo se distribuye la media de edad de la población en función de su entorno. En este aspecto, según los datos del IGE (4), se observa que las poblaciones poco pobladas tienen una media de edad notablemente superior a las zonas densa e intermedias en todas las provincias y, especialmente, en Ourense y en Lugo (tabla III).

**Tabla III: Edad media da población según el grado de urbanización. Información para Galicia y provincias. Año 2019 (4)**

	2019			
	Total	ZDP	ZIP	ZPP
<b>Galicia</b>	47,2	45,9	45,2	51,8
A Coruña	46,9	46,5	45,0	50,3
Lugo	49,8	45,1	47,9	53,9
Ourense	50,7	46,8	46,4	55,2
Pontevedra	45,6	45,1	44,7	49,4

Notas: ZDP: zona densamente poblada; ZIP: zona intermedidamente poblada; ZPP: zona poco poblada

En conclusión, la población gallega reside principalmente en entornos rurales y semiurbanos, que concentran, además, una media de edad mayor. Atendiendo a los datos disponibles sobre la evolución etiológica y epidemiológica de la lesión medular en Galicia, esta situación y distribución poblacional conlleva una relevancia importante para su estudio.

### **1.3. Consecuencias de la LM sobre el desempeño ocupacional e importancia del entorno**

La LM es traumática no solo en el sentido médico, sino que produce cambios en toda una forma de vida, existiendo una historia antes y después del suceso a nivel de desempeño y participación. (5)

La participación o integración comunitaria está estrechamente relacionada con la calidad de vida de las personas y por ello que es fundamental abordar la LM desde un enfoque que integre estos aspectos. (6)

A pesar de que el último siglo ha supuesto un gran avance en el conocimiento y tratamientos relacionados con la LM, todavía hoy, para la persona que la padece, supone todo un desafío a nivel tanto físico como emocional, psicosocial y económico, con un gran impacto sobre su calidad de vida. La persona que tiene una LM a causa de un accidente o enfermedad, presenta unas necesidades específicas de integración social

y laboral, de accesibilidad y de acceso a recursos, por lo que la lesión supone una rotura en su vida diaria, con frecuencia drástica, tanto a nivel individual como familiar. (1)

Por otra parte, diferentes investigaciones han demostrado que el desempeño ocupacional y la participación diaria de la persona tras la lesión están enormemente influidos por el entorno físico y social y por la presencia de barreras o facilitadores.

En un estudio realizado por Silver et al. (7), las barreras más comunes de los participantes con LM incluían un desafío al hacer la transición del centro sanitario a otra situación de vida, a menudo debido a la necesidad de asistencia en el hogar o dificultad para realizar actividades de la vida diaria, como vestirse, comer o bañarse. Otros problemas comunes comprendían hacer ajustes para regresar a su hogar (por ejemplo, para encontrar vivienda accesible o modificaciones de vivienda en sus residencias existentes) o al trabajo. También el transporte privado accesible para sillas de ruedas era una barrera común entre los participantes.

El entorno social también tiene un gran impacto sobre el desempeño y participación diarias de las personas con LM. En el estudio de Chang et al. (8), se concluyó que, de todos los factores identificados, el apoyo de familiares, amigos y compañeros era considerado como el factor más relevante para la participación social de personas con lesión medular. Por lo tanto, las actitudes sociales hacia las personas con LM parecen tener un gran impacto tanto en la participación como en otros factores ambientales. En este sentido, la participación social de esta población también se ve restringida por la ausencia de accesos adecuados a las casas de familiares o amigos, lo que ilustra cómo la interacción de factores de los entornos físico y social puede tener un impacto sobre el desempeño y la participación en personas con LM. (9) Muchos participantes también manifiestan la importancia del apoyo de los asistentes de cuidado personal era importante, especialmente para aquellas personas con limitaciones severas en las funciones de autocuidado. (8)

Además, los sistemas, servicios y políticas constituyen un factor que tiene un gran impacto en muchos otros factores ambientales, como el entorno construido, el transporte o la economía. De hecho, se comprobó que el entorno inaccesible era un impedimento para la participación comunitaria de personas con LM. (8) Otras investigaciones revelan que, la situación financiera constituye una barrera adicional, no sólo por posibles casos de escasez económica, sino también por la falta de apoyo gubernamental. (9) Por otra parte, muchas de las personas de las que habían sufrido una LM tenían un conocimiento limitado sobre lo que cubriría su seguro, ya que, en algunas ocasiones, pasado un cierto tiempo, el seguro no autorizaba más terapia, aunque siguiera siendo necesaria. (8)

En conjunto, las barreras ambientales producen una sensación de discriminación en las personas con LM, influyen de manera significativa sobre su participación social, en la comunidad y en el ámbito laboral, limitando sus esfuerzos por llevar una vida independiente y afectando su capacidad para cuidarse a sí mismos. (6)

Por lo tanto, tras el análisis de la literatura, se puede comprobar que los factores ambientales que forman parte del entorno de la persona con LM ejercen una gran influencia en su desempeño ocupacional diario. Se observa que, tras la lesión, algunas áreas ocupacionales se ven alteradas, especialmente las actividades relacionadas con el cuidado de uno mismo, pero, también, otras ocupaciones como el trabajo, la movilidad comunitaria, las actividades de participación social o la gestión financiera, debido a barreras que las personas con lesión medular encuentran en su entorno físico y social. Por ello, es importante determinar los factores ambientales que más influyen en el desempeño ocupacional de la persona, especialmente aquellos que actúan como barreras y, desde una mirada ocupacional, intervenir de modo positivo en la modificación de estos.



#### 1.4. Factores ambientales

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional reconoce la interrelación entre los factores del entorno físico y social y el desempeño ocupacional. (10) Como se ha destacado anteriormente, los aspectos referentes al entorno impactan significativamente en la autonomía de las personas con LM. (11) Los factores ambientales se definen como aquellos factores que conforman el entorno físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. (8) Según la cuarta edición del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (10), se pueden clasificar de la siguiente manera:

1. Entorno natural y cambios en el medio ambiente creado por el hombre: elementos animados e inanimados de lo natural o entorno físico y componentes de ese ambiente que ha sido modificado por personas, así como las características de poblaciones humanas dentro del ambiente.
2. Productos y tecnología: productos o sistemas de productos, equipos y tecnología que se recopilan, crean, producen o fabrican.
3. Apoyo y relaciones: personas o animales que proporcionan prácticas físicas o apoyo emocional, crianza, protección, asistencia y relaciones con otras personas en el hogar, el lugar de trabajo o la escuela o en el juego o en otras ocupaciones de su vida diaria.
4. Actitudes: evidencia observable de costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias fácticas y creencias religiosas sostenidas por personas distintas al cliente.
5. Servicios, sistemas y políticas: beneficios, programas estructurados y regulaciones para operaciones, provistas por instituciones de diversos sectores de la sociedad, diseñadas para satisfacer las necesidades de personas, grupos y poblaciones.

Tras el análisis de la literatura, se evidencia que los aspectos relacionados con la accesibilidad física tienen un rol primordial en el desempeño y participación de las personas con LM. La accesibilidad física abarca

aquellas propiedades que debe presentar “un entorno urbano, edificación, producto, servicio o medio de comunicación para ser utilizado en condiciones de comodidad, seguridad, igualdad y autonomía por todas las personas, incluso por aquellas con capacidades motrices o sensoriales diferentes”. Por tanto, es necesario conocer las percepciones y experiencias de las personas con respecto a la accesibilidad de los espacios que conforman su entorno físico con relación a su desempeño y participación diaria. (12)

### **1.5. Terapia Ocupacional, lesión medular y factores ambientales**

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional define la Terapia Ocupacional como aquella práctica profesional centrada en el ser humano, que tiene como fin maximizar la independencia, prevenir la discapacidad, mejorar el desarrollo y mantener la salud. (13) Tras una LM, se produce una disrupción en el desempeño ocupacional de las personas, por lo que es necesario actuar desde Terapia Ocupacional.

Una vez recibida el alta hospitalaria, la mayoría de las personas con LM continúa realizando algún tipo de tratamiento rehabilitador, con la finalidad de mejorar su nivel de participación en las actividades de la vida diaria y en la vida social. Los terapeutas ocupacionales han considerado siempre la importancia de las modificaciones en el hogar y el uso de productos de apoyo para ayudar a los pacientes a mejorar su calidad de vida, por lo que la intervención desde Terapia Ocupacional abarca modificaciones en el entorno o en las actividades.(12) Por ejemplo, realizando adaptaciones en su domicilio con el fin de eliminar o reducir al máximo las barreras arquitectónicas presentes, o entrenando en el uso de diferentes productos de apoyo necesarios para mejorar tanto el nivel de participación como la prestación de los cuidados por parte de las personas de su entorno. Por ello, es fundamental realizar una intervención en el entorno físico y social ajustada a las características individuales del usuario, la continuidad de los tratamientos de rehabilitación y el uso correcto de productos de apoyo. (11)

Para realizar adaptaciones en un domicilio es necesario considerar aspectos relativos tanto al entorno, como a la actividad, y en este proceso participan tanto la persona con LM y su familia como el terapeuta ocupacional. De esta manera, los usuarios y cuidadores ayudan a identificar los problemas específicos que alteran su actividad, como barreras u obstáculos, y los terapeutas ocupacionales analizan y evalúan la capacidad funcional de la persona y su desarrollo ocupacional en el entorno de la persona con LM, con el fin de proponer soluciones a los problemas funcionales específicos. Como resultado, el terapeuta ocupacional influye en su informe de valoración, en el cual se incluyen las modificaciones del entorno precisadas acorde a las necesidades del usuario, entre otras medidas. (12)

Al analizar el espacio de la vivienda, es fundamental evaluar la manera en la que la persona realiza las actividades de la vida diaria en ella. Por ejemplo, las personas que usan silla de ruedas manual desarrollan las actividades de la vida diaria en tareas que exigen una mayor cantidad de movimientos corporales que las personas que no las usan. En algunas ocasiones, estos movimientos son más complejos debido a que la interacción espacio-corporal exige la torsión del tronco para realizar actividades como cocinar o lavar la vajilla cuando el espacio no es accesible. Además, el manejo de la silla manual implica que los brazos deben ser utilizados para desplazarse y maniobrar la silla, dificultando otras actividades como, por ejemplo, trasladar platos, vasos u otros objetos implicados en las actividades de la vida diaria. (12)

En personas ambulantes, la estabilidad corporal es una condición crítica para el desempeño. Se ha evidenciado que una peor estabilidad implica que el desarrollo de cada actividad requiera un número superior de tareas. En estos casos, la persona debe buscar apoyos constantemente, lo que entra en conflicto con el manejo y traslado de objetos durante el desarrollo de sus actividades. Este aumento en las demandas de la actividad puede suponer un aumento de esfuerzo físico y fatiga, lo que puede contribuir a reducir aún más su estabilidad. Desde una perspectiva relacional, la

discapacidad es abordada desde las interacciones entre mente, cuerpo y entorno físico. (12)

Por otra parte, los terapeutas ocupacionales son expertos en el asesoramiento sobre productos de apoyo, los cuales pueden influir favorablemente en la independencia de la persona con lesión medular. Los productos de apoyo son elementos facilitadores que ayudan al individuo a aproximarse lo máximo posible a la normalidad, transformando el entorno con el fin de favorecer la participación en actividades de los individuos con diversos déficits. (5) Haciendo hincapié en el asesoramiento, los terapeutas ocupacionales también aportan formación tanto a la persona como al cuidador principal sobre sus pautas de actuación y uso de diferentes estrategias que puedan beneficiar a la persona en el proceso de rehabilitación de la lesión. (13)

En conjunto, en el proceso de apoyo al desempeño y participación diaria de las personas tras una LM, los terapeutas ocupacionales utilizan diferentes estrategias, entre las que se encuentran la intervención sobre el entorno físico y la adaptación de actividades a través del uso de productos de apoyo. (5)

### **1.6. Justificación del estudio**

Los estudios sobre la influencia de los factores ambientales en personas con LM en España son escasos. Considerando las características poblacionales de Galicia, es particularmente relevante investigar cuáles y cómo los factores ambientales afectan a la participación diaria tras sufrir una LM, ya que esta tiene un impacto significativo sobre el desempeño ocupacional y participación diaria de las personas. Sin embargo, apenas hay datos al respecto, especialmente desde un enfoque ocupacional. Dada la amplia presencia de entornos rurales en Galicia, resulta particularmente interesante conocer los facilitadores y barreras percibidas por personas con LM residentes en esas zonas, en comparación con aquellas otras que viven en zonas urbanas.

## **2. Objetivos**

Objetivo general:

El objetivo principal del estudio es analizar los factores y barreras del entorno de personas con lesión medular en Galicia.

Objetivos específicos:

1. Determinar las diferencias en facilitadores y barreras del entorno de personas con lesión medular entre el medio rural y el urbano.
2. Identificar las variables sociodemográficas asociadas a la presencia de factores y barreras del entorno en personas con lesión medular.
3. Analizar las variables relacionadas con la lesión medular asociadas a la presencia de factores y barreras del entorno en personas con lesión medular.
4. Explorar las actividades de la vida diaria afectadas por la presencia de barreras del entorno en personas con lesión medular.
5. Identificar la necesidad de adaptaciones del entorno relevantes para fomentar la participación en personas con lesión medular.

### **3. Metodología**

#### **3.1. Estrategia de búsqueda bibliográfica**

Previo a la elaboración del estudio, se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el objetivo de localizar la literatura existente sobre el tema de estudio y contextualizar la investigación. Para su realización, se han consultado alguna de las bases de datos más relevantes en el campo de Ciencias de la Salud y multidisciplinares (Web of Science, PubMed y Scopus). También se ha consultado el portal de difusión de producción científica hispana Dialnet, con el fin de localizar información en castellano.

Se han empleado descriptores Mesh y términos libres (“spinal cord injury”, “environmental factors”, “access”, “rural”, “community integration”, “occupational therapy”) combinándolos con diferentes operadores booleanos. En todas las búsquedas se han establecido límites cronológicos para los últimos quince años.

#### **3.2. Diseño del estudio**

Este trabajo consiste en un estudio con diseño observacional transversal de prevalencia y asociación cruzada, utilizando una metodología cuantitativa. (14)

#### **3.3. Período de estudio**

El estudio se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2020 y junio de 2021, con la correspondiente aprobación del protocolo por parte del CEIC.

El contacto con las asociaciones, centros o clínicas y la posterior recogida de datos se realizó entre los meses de febrero y abril de 2021.

### 3.4. **Ámbito de estudio**

El estudio se ha realizado en la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), asociaciones y centros de Galicia a los que acuden personas con LM.

### 3.5. **Participantes (criterios de inclusión y exclusión)**

**Tabla IV: Criterios de inclusión y exclusión**

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas con LM que hayan recibido o estén recibiendo tratamiento de Terapia Ocupacional en la ULM del CHUAC o que estén asociadas en asociaciones o centros con servicios de Terapia Ocupacional para personas con LM en Galicia.</li> <li>• Personas mayores de 18 años.</li> <li>• Personas que, una vez leída la hoja de información al participante, accedan a participar voluntaria y anónimamente en el estudio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas cuya valoración de los factores y barreras del entorno determinantes del desempeño/participación diaria pueda estar influida por otras condiciones de salud (por ejemplo, amputación de miembro superior o inferior, accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico, parálisis cerebral).</li> <li>• Personas con algún tipo de deterioro cognitivo que impida la cumplimentación de las herramientas de medición.</li> </ul>

### 3.6. **Procedimiento (selección de los participantes)**

Una vez obtenida la aprobación del Comité de Ética de la Investigación (Anexo 2), la investigadora principal (Aida Couso) se puso en contacto con la ULM del CHUAC y otras asociaciones o centros de rehabilitación física de Galicia a los que acuden personas con LM. El contacto con la ULM del CHUAC se realizó en febrero, marzo y abril, coincidiendo con el período de prácticas profesionales de la investigadora principal (Aida Couso) bajo la supervisión de la investigadora colaboradora (María Carmen Hervás), terapeuta ocupacional de dicha Unidad. Las asociaciones o centros de rehabilitación física se seleccionaron a través de una búsqueda por parte de la investigadora principal y de la investigadora colaboradora, considerando la experiencia laboral de esta última en el campo de la

rehabilitación física. Posteriormente, la investigadora principal contactó con las asociaciones o centros telefónicamente o por e-mail, en función de las preferencias de cada asociación o centro, exponiendo al director o jefe de estudio las características principales y objetivos del estudio, y solicitando su colaboración para participar en el mismo.

Una vez obtenida la colaboración del centro, para la selección de los participantes, se procedió de dos formas. En aquellos centros colaboradores que estén prestando atención presencial (como la ULM), la investigadora principal informó e invitó a los participantes a colaborar en el estudio. Esta selección, se realizó aprovechando una visita rutinaria de los mismos al centro colaborador. Cuando el potencial participante accedió a participar, se le facilitó el cuaderno de recogida de datos en formato online o físico, en función de las preferencias del centro colaborador. Los participantes aportaron datos referentes a la LM sin un criterio clínico existente, contribuyendo desde su propio conocimiento de la misma.

Debido a la situación de pandemia originada por la COVID-19, un gran número de asociaciones y centros han reducido sustancialmente o trasladado la totalidad de su atención a formato telemático. En estos casos, se propuso al centro colaborador la difusión de la información del estudio a través de dos vías: pública, a través de las redes sociales, o privada, a través de un e-mail informativo que adjuntase el enlace a la hoja informativa del estudio para que los potenciales participantes pudieran acceder si deseaban obtener más información y participar, si era el caso.

Cuando la recogida de datos fue online, las respuestas llegaron automáticamente a una cuenta a la que sólo tuvo acceso el equipo investigador y, posteriormente, se volcaron a una base de datos para su procesamiento y análisis. Cuando la recogida de los datos fue física, la investigadora principal recogió los cuadernos de recogida de datos completados en el plazo de una semana tras el depósito – o el tiempo que hubiera especificado cada centro colaborador-y, a continuación, se volcaron en la base de datos. Los cuadernos de recogida de datos en



formato físico fueron almacenados en un cajón bajo llave en un despacho del Centro Universitario de Riazor de la Universidade da Coruña, y fueron destruidos a la finalización del estudio.

En aquellos casos en los que un centro decidió no colaborar en el estudio, la investigadora principal se puso en contacto con otra asociación hasta alcanzar el tamaño muestral necesario para la realización del estudio.

### **3.7. Justificación del tamaño muestral**

Tomando como base estudios previos que han explorado los factores y barreras del entorno en personas con LM residentes tanto en ámbitos rurales como urbanos, se esperaba encontrar una varianza máxima de 3,7 en las subescalas y/o puntuación total de la principal herramienta de medición, la escala CHIEF-SF. (15) Por lo tanto, se consideró que un tamaño muestral mínimo de 30 participantes es suficiente como para dar respuesta al objetivo principal del presente trabajo con una seguridad del 99% y una precisión del 1%, asumiendo un 20% de respuestas no válidas.

### **3.8. Variables y mediciones**

Todas las variables fueron recogidas a través de la información proporcionada por los propios participantes mediante las mediciones incluidas en el cuaderno de recogida de datos.

#### **3.8.1. Variables principales y sus mediciones**

##### *3.8.1.1. Presencia de factores y barreras del entorno*

La presencia de factores y barreras del entorno se midió a través de los siguientes instrumentos de evaluación: The Craig Hospital Inventory Environmental Factors (CHIEF-SF) y Home And Community Environment (HACE).

- **Craig Hospital Inventory Enviromental Factors:**

Este cuestionario evalúa la presencia de barreras ambientales en el entorno físico y social de la persona. Se compone de 12 ítems distribuidos en 5 subescalas: Actitudes y soporte, Servicios y asistencia, Estructura física, Políticas y Trabajo y escuela. Cada participante valora cada ítem según la presencia o no del factor ambiental correspondiente en una escala de 0 a 4 (0=nunca; 1=menos de una vez al mes; 2=mensualmente; 3=semanalmente; 4=a diario), incluyendo una quinta opción de “no aplicable” para aquellos ítems que no sean aplicables al participante. Además, en cada uno de los ítems se incluye otra pregunta para cuantificar si el factor ambiental que se presenta supone un problema pequeño (puntuación 1) o grande (puntuación 2). En caso de que el factor ambiental no esté presente, esta segunda pregunta se puntúa como 0.

Tanto en la puntuación total como en la puntuación de cada subescala se presenta la media del producto de todos los elementos que la componen. Mayores puntuaciones en el CHIEF-SF sugieren una mayor frecuencia y/o magnitud de las barreras ambientales.

En el cuestionario original, las preguntas hacen referencia a “los últimos 12 meses”. Sin embargo, dada la excepcional situación vivida en España en el último año como consecuencia de la pandemia de COVID-19, para este estudio, se ha decidido modificar ligeramente la formulación para intentar disminuir, en la medida de lo posible, el sesgo derivado de la situación anómala. En lugar de preguntar a los participantes por “durante los últimos 12 meses, se pregunta por “generalmente”, de forma que los participantes puedan responder a las preguntas teniendo en mente su situación general respecto a la presencia de barreras.

El CHIEF-SF es un instrumento válido y fiable para valorar la presencia de factores y barreras del entorno en personas con discapacidad física, mostrando una excelente reproducibilidad test-retest (CCI=0,923) y una buena consistencia interna ( $\alpha$  de Cronbach=0,80). (16) (17)

- **Home And Community Environment:**

Este instrumento es una medida diseñada para caracterizar los factores del entorno familiar y comunitario que pueden influir en el nivel de participación de una persona. Evalúa 36 ítems distribuidos en seis dominios ambientales: movilidad domiciliaria; movilidad comunitaria; dispositivos básicos de movilidad; dispositivos de comunicación; factores de transporte; y actitudes.

- El dominio de **movilidad domiciliaria** consta de nueve elementos que evalúan el grado en que las barreras arquitectónicas están presentes en la casa de la persona. La escala se puntúa de 0 a 10 puntos, donde las puntuaciones más altas indican más barreras.
- El dominio de **movilidad comunitaria** consta de 5 ítems que reflejan la presencia de barreras arquitectónicas en la comunidad. Las puntuaciones van de 0 a 5 y, cuanto más altas, más barreras indican.
- El dominio de **dispositivos básicos de movilidad** consta de 9 elementos sumados para representar el número de tecnologías de asistencia disponibles en el medio ambiente de un sujeto. Las puntuaciones van de 0 a 9, mayores puntuaciones indican mayor número de dichos dispositivos.
- De manera similar ocurre en la puntuación del dominio de **dispositivos de comunicación**, el cual consta de 4 elementos que se suman para reflejar la cantidad de tales dispositivos en el entorno de una persona. Las puntuaciones van de 0 a 4, y las puntuaciones más altas indican la disponibilidad de más tecnologías de la comunicación.
- El dominio de **transporte** incluye 5 elementos relacionados con la conducción, 2 ítems relacionados con la conducción y disponibilidad de coche, 2 ítems relacionados con el transporte público y 1 relacionado con la disponibilidad de estacionamiento para personas con discapacidad. La puntuación es de 0 a 5 y, a mayor puntuación, más oportunidades disponibles de transporte existen.

- Por último, el dominio de **actitudes** consta de 4 ítems, variando las puntuaciones de 0 a 4. Cuanto mayor sea la puntuación, más actitudes negativas se producen en el entorno de la persona.

El HACE muestra una buena reproducibilidad test-retest, que oscila entre moderada a total en los diferentes dominios del instrumento (CCI=0,47 a 1,0). (18)

#### *3.8.1.2. Impacto del entorno y necesidad de adaptación en las actividades de la vida diaria*

El impacto del entorno y la necesidad de potenciales adaptaciones para el desempeño en las actividades de la vida diaria se evaluó a través de un cuestionario ad-hoc realizado específicamente para este estudio, que evalúa el impacto en 17 actividades de la vida diaria clasificadas en 8 áreas: actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), manejo de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, ocio y tiempo libre y participación social. Dichas actividades y áreas están incluidas en las ocupaciones definidas por la cuarta edición del Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso. (10)

Por cada actividad se valoró: en primer lugar, el impacto del entorno sobre el desempeño diario percibido por la persona a través de una escala de tipo Likert 1 al 5 (1=nada de impacto; 5=mucho impacto) y, en segundo lugar, la necesidad percibida por la persona de realizar adaptaciones o utilizar productos de apoyo para facilitar la participación en dicha actividad (0=no; 1=sí). Cada actividad evaluada se acompañó de una pequeña descripción para facilitar la respuesta y la interpretación.

Una mayor puntuación en la subescala de impacto indica un mayor impacto del entorno sobre el desempeño ocupacional de la persona; y una mayor puntuación en la subescala de adaptaciones/productos de apoyo indica una mayor necesidad de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en las distintas ocupaciones. Este cuestionario puede consultarse en el Apéndice V.

### 3.8.2. Variables secundarias y sus mediciones

- Variables relacionadas con la lesión medular:
  - Causa de la lesión:
    - Traumática: caídas (escaleras, domicilio, árbol, tejado, tractor, piso, pajar); accidentes de tráfico (coche, moto, peatón, bicicleta, tractor, camión, otros); accidentes laborales; zambullidas; autolisis; actividades deportivas; actividades de ocio; bicicleta; otras.
    - No traumática.
  - Tiempo transcurrido desde la lesión: < 6 meses; 6 meses -1 año; 1-5 años; 5-10 años; 10-15 años; +15 años.
  - Grado de lesión: tetraplejia; paraplejia.
  - Nivel de lesión: cervical; torácica; lumbar.
  - Severidad de la lesión: según la clasificación de la American Spinal Injury Association (ASIA): completa (A), incompleta (B, C, D).
  - Uso de silla de ruedas: sí; no.
  - Intervención desde Terapia Ocupacional después de sufrir lesión medular: sí; no.
  - Intervención desde Terapia Ocupacional actualmente: sí; no.
- Variables sociodemográficas:
  - Edad: en años.
  - Sexo: mujer; hombre.
  - Lugar donde viven: urbano, semiurbano o rural.
  - Situación habitacional: solo/a; en pareja; con más miembros de la familia; con compañeros/amigos.

### **3.9. Análisis estadístico**

Para el procesamiento y el análisis de los datos se utilizaron el programa Office Excel y el paquete estadístico SPSS versión 27 (licencia de la Universidade da Coruña). Las variables numéricas, como las puntuaciones totales de las escalas CHIEF-SF y HACE, se expresaron como media y desviación típica, lo que permitió dar respuesta al objetivo principal del trabajo. Las variables categóricas, como el grado o nivel de lesión medular, o el tipo de entorno en el que vive el participante, se expresaron como valores absolutos y porcentajes.

Para dar respuesta a los objetivos secundarios del trabajo, se realizaron diferentes análisis. La relación entre variables numéricas y categóricas, como, por ejemplo, las diferencias en la presencia de facilitadores y barreras del entorno entre personas que viven en entornos rurales o urbanos, se analizaron mediante el test t de Student para muestras independientes o U de Mann-Whitney, previa comprobación de la distribución de los datos numéricos con la prueba Saphiro-Wilk/Kolmogorov-Smirnov. En caso de que la variable categórica tuviese dos o más categorías (por ejemplo, el tiempo desde la lesión), se empleó el ANOVA o la prueba Kruskal-Wallis. La relación entre variables numéricas, como, por ejemplo, la asociación entre las barreras del entorno y las actividades de la vida diaria, se analizaron mediante la correlación de Pearson o de Spearman.

### **3.10. Aspectos éticos**

Este trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol (código 2020-612; Apéndice III).

#### **1. Declaración de cumplimiento aplicable**

Las investigadoras se comprometieron a la adhesión a los convenios éticos y a las normas de buena práctica clínica, a la normativa actual sobre investigación, protección de datos y acceso a la historia clínica, y a la confidencialidad de la información de los participantes en el estudio. Los datos fueron recogidos de forma anónima, por lo que las investigadoras no tuvieron acceso a la identidad de los participantes.

Normativa relevante que se siguió para la realización de este estudio:

- Ley 14/2007, Declaración de Helsinki e Convenio de Oviedo.
- Protección de datos: Ley Orgánica 3/2018 (LOPD y GDD), RD 1720/2007.
- Regulación del consentimiento informado: Ley 41/2002.

#### **2. Solicitud de consentimiento informado y cuaderno de recogida de datos**

En la documentación anexa a la solicitud del presente protocolo se incluyó la hoja de información al participante y solicitud de consentimiento informado a participar en el estudio que se presentaron a los potenciales participantes en la primera ventana de acceso al cuaderno de recogida de datos online (Apéndice IV). El consentimiento informado se aseguró al tener que marcar una casilla de verificación antes de poder acceder al cuaderno de recogida de datos que incluye las mediciones de las variables anteriormente descritas. Se hace constar que, al tratarse de un estudio anonimizado, no fue posible retirar los datos una vez facilitados.

No se considera necesaria una póliza de seguros al tratarse de un estudio observacional sin contacto entre las investigadoras y los participantes, ni intervención de ningún tipo.

### 3.11. Plan de trabajo

Tabla V: Cronograma

Fases/meses	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
Revisión bibliográfica y diseño del estudio									
Solicitud de aprobación al Comité de Ética de la Investigación									
Contacto con los informantes									
Recogida de datos y análisis de datos									
Redacción del informe de resultados									

**Octubre – noviembre 2020:** Revisión bibliográfica y diseño del protocolo de estudio.

**Diciembre 2020 - enero 2021:** Solicitud de la aprobación del protocolo al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia.

**Febrero 2021:** Puesta en contacto y solicitud de colaboración con los centros de rehabilitación física por parte de la investigadora principal (Aida Couso).

**Marzo – abril:** Recogida de datos: entrega de los cuestionarios a los centros y posterior recogida por parte de la investigadora principal (Aida Couso). Volcado de los datos a la base por parte de las dos investigadoras principales. Análisis de datos e interpretación de resultados por el equipo investigador.

**Mayo – junio 2021:** Redacción del informe de resultados.



## **4. Resultados**

### **4.1. Características generales de los participantes**

Se recibieron un total de 49 respuestas, y, tras eliminar aquellas respuestas incompletas, el total de participantes con datos válidos fueron 36.

Los participantes fueron, en su mayoría, personas con LM que recibieron o están recibiendo tratamiento de Terapia Ocupacional en la ULM del CHUAC, aunque también participaron personas con lesión medular asociadas en COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidad) – CEGADI (Centro Gallego de Desarrollo Integral) de Santiago de Compostela, A Coruña y Ourense; en las asociaciones ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas, A Coruña) y GRUMICO (Grupo de Personas con Discapacidad de A Coruña); en los centros CPAP (Centro de Promoción de la Autonomía Personal) de Bergondo, CAMF (Centro de Atención a personas con discapacidad física) del Imsero en Ferrol y el centro Neuroburgas (Ourense); y en las clínicas Reactive (Lugo) y Néutet (Santiago de Compostela).

La tabla VI presenta las características sociodemográficas y relacionadas con la lesión medular de los participantes. La mayor parte de los participantes fueron hombres (69,4%), con una edad media de aproximadamente 47 años (DT=14,8) y un rango de edad entre 19 y 82 años.

Por otro lado, la mayor parte de los participantes residen en entorno urbano (55,1%) y casi un tercio en entorno rural (28,6%), acompañados generalmente de su familia (55,6%).

**Tabla VI. Características sociodemográficas y relacionadas con la lesión de los participantes.**

	Media (DT) o N (%)
Cumplimentado por	
Persona con LM	34 (94,4)
Pareja	1 (2,8)
Otro familiar o conviviente	1 (2,8)
Edad (media (DT))	46,86 (14,8)
Sexo (N (%))	
Hombre	25 (69,4)
Mujer	11 (30,6)
Entorno	
Urbano	19 (52,8)
Semiurbano	7 (19,4)
Rural	10 (27,8)
Situación habitacional	
Solo/a	7 (19,4)
En pareja	5 (16,7)
Con más miembros de la familia	20 (55,6)
Con compañeros/amigos	3 (8,3)
Causa de la lesión	
Traumática	29 (80,6)
No traumática	7 (19,4)
Causa traumática <sup>1</sup>	
Caída en el domicilio	1 (3,4)
Caída desde el tejado	3 (10,3)
Caída de escaleras	2 (6,9)
Accidente de tráfico	14 (48,3)
Accidente laboral	5 (17,2)
Bicicleta	1 (3,4)
Otras	3 (10,3)
Tiempo desde la lesión	
Menos de 6 meses	5 (13,9)
6 meses a 1 año	2 (5,6)
1 año a 5 años	8 (22,2)
5 años a 10 años	8 (22,2)
Más de 15 años	13 (36,1)

**Tabla VI (cont.). Características sociodemográficas y relacionadas con la lesión de los participantes.**

	Media (DT) o N (%)
Grado de la LM	
Tetraplejia	11 (30,6)
Paraplejia	25 (69,4)
Nivel de paraplejia	
Dorsal	16 (64,0)
Lumbar	9 (36,0)
Severidad de la lesión <sup>2</sup>	
Completa	16 (48,5)
Incompleta	17 (51,5)
Usuario de silla de ruedas	
Sí	29 (80,6)
No	7 (19,4)
Intervención de TO antes	
Sí	27 (75,0)
No	9 (25)
Intervención de TO ahora <sup>3</sup>	
Sí	14 (40,0)
No	21 (60,0)

1=7 valores perdidos para esta variable; 2= 3 valores perdidos para esa variable; 3=1 valor perdido para esta variable.

Respecto a las variables relacionadas con la LM, la mayoría de participantes reportaron una causa traumática (80,6%), destacando los accidentes de tráfico (48,3%) como principal causa de lesión medular traumática, y con un período de entre uno a quince años desde la lesión (44,4%) o de más de 15 años (36,1%). En cuanto al grado y nivel de la lesión, las características más frecuentes fueron paraplejia respecto al grado (69,4%) y lesión dorsal respecto al nivel dentro de las lesiones parapléjicas (64,0%). Con referencia a la severidad de la lesión, la frecuencia de lesiones completas e incompletas fue muy similar, con una ligera frecuencia superior de lesiones incompletas (lesión completa=48,5%; lesión incompleta=51,5%).

Cabe señalar que la mayoría de los participantes son personas usuarias de sillas de ruedas (80,6%).

De los participantes en el estudio, el 75% recibió tratamiento por parte de Terapia Ocupacional tras sufrir la LM, en cambio, menos de la mitad de los participantes recibe tratamiento de terapia ocupacional actualmente (40%).

#### 4.2. Factores del entorno

En cuanto a las barreras del entorno reportadas por la CHIEF-SF, en la Tabla VII se puede apreciar que, entre los participantes con LM, fueron más frecuentes las *barreras físicas y estructurales*, ya que es la subescala con mayor media de puntuación y, en segundo lugar, las *barreras de servicios y asistencia*. Las barreras con menor frecuencia de aparición para los participantes fueron las *barreras laborales y escolares*.

De igual manera, las *barreras físicas y estructurales* y las *barreras de servicios y asistencia* son las que mayor magnitud de problema supusieron para los participantes, mientras que las *barreras laborales y escolares* son las barreras ambientales que menos problema reportan. La media total del impacto en las subescalas de CHIEF-SF fue de 1,28 (0,70). La media total de la magnitud en las subescalas de CHIEF-SF fue de 0,72 (0,49).

**Tabla VII. Resultados de la escala CHIEF-SF.**

	Frecuencia de la barrera	Magnitud barrera	Impacto frecuencia-intensidad
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Ítem 1	1,64 (1,85)	0,8 (0,9)	2,75 (3,44)
Ítem 2	2,75 (1,70)	1,33 (0,83)	4,97 (3,56)
Ítem 3	0,81 (1,26)	0,47 (0,66)	1,03 (2,05)
Ítem 4	0,50 (1,11)	0,24 (0,56)	0,58 (1,59)
Ítem 5	1,42 (1,76)	0,75 (0,84)	2,28 (3,14)
Ítem 6	1,78 (1,76)	0,77 (0,65)	2,11 (2,44)
Ítem 7	0,44 (1,13)	0,22 (0,54)	0,67 (1,94)
Ítem 8	0,27 (0,66)	0,18 (0,46)	0,28 (0,85)
Ítem 9	0,33 (0,99)	0,22 (0,59)	0,61 (1,95)
Ítem 10	0,69 (1,09)	0,64 (0,87)	1,22 (2,13)
Ítem 11	0,47 (1,08)	0,31 (0,67)	0,81 (2,04)
Ítem 12	0,69 (1,35)	0,43 (0,74)	1,14 (2,44)

**Tabla VII (cont.). Resultados de la escala CHIEF-SF.**

	Frecuencia de la barrera Media (DT)	Magnitud barrera Media (DT)	Impacto frecuencia- intensidad Media (DT)
Subescala 1 (Barreras de actitud y apoyo)	0,51 (0,75)	0,40 (0,56)	0,56 (1,21)
Subescala 2 (Barreras de servicios y asistencia)	1,53 (0,98)	0,75 (0,55)	1,57 (1,53)
Subescala 3 (Barreras físicas y estructurales)	1,89 (1,25)	0,99 (0,64)	2,57 (2,50)
Subescala 4 (Barreras políticas)	0,63 (1,00)	0,40 (0,65)	0,83 (1,74)
Subescala 5 (Barreras laborales y escolares)	0,44 (1,06)	0,25 (0,57)	0,68 (1,94)
Total	1,28 (0,70)	0,72 (0,49)	1,22 (1,14)

Al tener en consideración la combinación de impacto frecuencia-magnitud de las barreras del entorno según la CHIEF-SF (Tabla VII), se comprueba que las *barreras físicas y estructurales* y las *barreras de servicios y asistencia* son las que mayor impacto presentaron, al aparecer con mayor frecuencia y suponer mayores problemas. En cambio, se puede observar que, al considerar la combinación frecuencia-magnitud, las barreras ambientales con menor impacto fueron las *barreras de actitud y apoyo*, en lugar de las *barreras laborales y escolares*. La media total de impacto frecuencia-magnitud en las subescalas de CHIEF-SF varió de 0,56 a 2,57, mientras que para la escala total fue de 1,22 (1,14).

Respecto a los resultados obtenidos en la escala HACE, en la Tabla VIII, se puede observar que las subescalas con una mayor puntuación fueron las correspondientes a los *dispositivos básicos de movilidad* y a los *factores de transporte*, lo que indica que los participantes en el estudio tienen mayor número de dispositivos básicos de movilidad y mayores oportunidades en el transporte. Por el contrario, la subescala de *actitudes* obtuvo la media de puntuación menor, indicando que los participantes percibieron pocas barreras en actitudes de comunidad, familiares y amigos.

**Tabla VIII. Resultados de la escala HACE.**

	Media (DT)
Movilidad domiciliaria	1,42 (1,36)
Movilidad comunitaria	1,50 (1,23)
Dispositivos básicos de movilidad	3,31 (1,83)
Dispositivos de comunicación	1,58 (0,65)
Factores de transporte	3,08 (1,32)
Actitudes	0,06 (0,33)

#### 4.3. Desempeño diario y necesidad de adaptación o producto de apoyo

En la tabla IX se presentan los resultados del estudio del desempeño en actividades diarias y de la necesidad percibida por los participantes para utilizar adaptaciones o productos de apoyo. Se puede observar que los participantes consideraron que la LM genera un mayor impacto en las *AIVD* y en el *ocio y tiempo libre*, y un menor impacto en la *educación* y en el *manejo de la salud*. Lo mismo ocurre con la necesidad de adaptación o uso productos de apoyo, siendo en las *AIVD* y en el *ocio y tiempo libre* donde mayor necesidad de adaptación o productos de apoyo existe, mientras que los participantes consideraron que existe una menor necesidad de adaptación o uso de productos de apoyo en *educación* y en la *participación social*.

**Tabla IX. Resultados de la herramienta ad-hoc sobre AVD.**

	Impacto en el desempeño	Necesidad de adaptación o producto de apoyo
	Media (DT)	Media (DT)
<b>Actividades</b>		
Bañarse o ducharse	3,11 (1,65)	0,77 (0,43)
Vestirse	2,39 (1,61)	0,35 (0,49)
Alimentación	1,47 (1,08)	0,2 (0,40)
Movilidad funcional	2,28 (1,52)	0,80 (0,41)
Higiene y aseo personal	1,81 (1,43)	0,22 (0,43)
Conducir y movilidad comunitaria	2,39 (1,74)	0,60 (0,50)
Establecimiento y gestión de la vivienda	2,97 (1,58)	0,53 (0,51)
Gestión de dispositivos de cuidado personal	1,58 (1,30)	0,17 (0,38)
Participación en el sueño	2,72 (1,60)	0,34 (0,48)
Participación en la educación formal	1,33 (1,04)	0,11 (0,32)
Búsqueda y adquisición de empleo	1,61 (1,40)	0,06 (0,23)
Mantenimiento y desempeño del empleo	1,67 (1,39)	0,11 (0,32)
Preparación y ajuste para la jubilación	1,44 (1,27)	0,28 (0,17)
Participación en el tiempo libre	2,94 (1,80)	0,47 (0,51)
Participación en la comunidad	2,22 (1,55)	0,30 (0,47)
Participación en la familia	1,61 (1,15)	0,06 (0,24)
Participación en grupo de pares	2,03 (1,32)	0,12 (0,33)
<b>Áreas de ocupación</b>		
Subescala ABVD	2,21 (1,20)	0,47 (0,32)
Subescala AIVD	3,16 (1,61)	0,60 (0,43)
Subescala manejo de la salud	1,58 (1,30)	0,17 (0,38)
Subescala descanso y sueño	2,72 (1,60)	0,34 (0,48)
Subescala educación	1,33 (1,04)	0,11 (0,32)
Subescala trabajo	1,80 (1,59)	0,09 (0,27)
Subescala ocio y tiempo libre	2,94 (1,80)	0,47 (0,51)
Subescala participación social	1,95 (1,01)	0,15 (0,28)
Total	2,34 (0,90)	0,39 (0,24)

#### 4.4. Variables asociadas a las barreras del entorno

A continuación, se reportan los resultados del análisis de asociación entre las barreras del entorno, el tipo de entorno, las variables sociodemográficas y las variables relacionadas con la LM.

Como se puede observar en la Tabla X, a pesar de que el grupo que reside en entorno urbano reporta menor frecuencia, magnitud e impacto de las barreras del entorno que el grupo que residen en entornos rurales o semiurbanos, esta diferencia no fue significativa ( $p = 0,081-0,126$ ). Por otra parte, se encontraron diferencias significativas en las subescalas de *movilidad comunitaria*, *dispositivos de comunicación* y *factores de transporte* ( $p=0,001-0,031$ ). Se puede apreciar que existe un mayor impacto de barreras en la comunidad, un menor número de dispositivos de comunicación y menores servicios de transporte en entornos rurales o semiurbanos.

**Tabla X. Barreras del entorno en función del entorno de residencia.**

	Rural o semiurbano (n=17)	Urbano (n=19)	<i>p</i>
CHIEF-SF <sup>1</sup> (media (DT))	1,61 (1,27)	0,88 (0,91)	0,081
CHIEF-SF <sup>2</sup> (media (DT))	1,50 (0,76)	1,09 (0,61)	0,082
CHIEF-SF <sup>3</sup> (media (DT))	0,85 (0,53)	0,60 (0,42)	0,126
Movilidad domiciliaria (media (DT))	1,76 (1,75)	1,11 (0,81)	0,303
Movilidad comunitaria (media (DT))	2,18 (1,24)	0,89 (0,88)	<b>0,001</b>
Dispositivos básicos de movilidad (media (DT))	3,65 (1,84)	3,00 (1,83)	0,317
Dispositivos de comunicación (media (DT))	1,29 (0,77)	1,84 (0,37)	<b>0,014</b>
Factores de transporte (media (DT))	2,53 (1,33)	3,58 (1,12)	<b>0,031</b>
Actitudes (media (DT))	0,00 (0,00)	0,11 (0,46)	0,344

1=impacto de frecuencia y magnitud/intensidad; 2=frecuencia de barreras; 3=magnitud de barreras



En cuanto a la presencia de barreras en función de las variables sociodemográficas (Tabla XI), no se observa relación significativa entre las barreras del entorno, la edad o el sexo.

Se aprecia relación significativa entre situación habitacional y *actitudes*, comprobando que se encuentran mayor número de actitudes negativas hacia las personas con lesión medular cuando estas viven con compañeros o amigos.

Respecto a las variables relacionadas con la lesión, se encontraron diferencias significativas en función del grado de lesión (Tabla XII). Concretamente, los participantes con tetraplejía reportaron utilizar más *dispositivos básicos de movilidad* que los participantes con paraplejía. También existe relación significativa entre ser o no usuario de silla de ruedas y tener más o menos *dispositivos básicos de movilidad*. Entre los participantes en el estudio, aquellas personas usuarias de silla de ruedas utilizan más dispositivos básicos de movilidad que las personas no usuarias de silla de ruedas.

**Tabla XI. Barreras del entorno en función de las variables sociodemográficas.**

	Edad		Sexo		Situación habitacional				
	<i>p</i>	Hombre (n=25)	Mujer (n=11)	<i>p</i>	Solo/a (n=7)	En pareja (n=6)	Con más miembros de la familia (n=20)	Con compañeros/ amigos (n=3)	<i>p</i>
CHIEF-SF <sup>1</sup> (media (DT))	0,793	1,12 (1,09)	1,44 (1,29)	0,536	1,90 (1,46)	0,96 (0,82)	1,19 (1,12)	0,37 (0,26)	0,286
CHIEF-SF <sup>2</sup> (media (DT))	0,680	1,22 (0,74)	1,42 (0,63)	0,441	1,69 (0,61)	1,16 (0,77)	1,24 (0,73)	0,84 (0,29)	0,298
CHIEF-SF <sup>3</sup> (media (DT))	0,379	0,66 (0,48)	0,84 (0,50)	0,328	0,99 (0,52)	0,60 (0,41)	0,70 (0,50)	0,40 (0,18)	0,298
Movilidad domiciliaria (media (DT))	0,920	1,16 (1,03)	2,00 (1,84)	0,096	1,71 (2,43)	0,83 (0,75)	1,60 (1,05)	0,67 (0,58)	0,233
Movilidad comunitaria (media (DT))	0,864	1,52 (1,39)	1,45 (0,82)	0,827	1,71 (1,50)	2,17 (1,94)	1,35 (0,88)	0,67 (0,58)	0,471
Dispositivos básicos de movilidad (media (DT))	0,541	3,40 (1,78)	3,09 (2,02)	0,675	3,86 (1,95)	2,33 (0,82)	3,10 (1,89)	5,33 (1,15)	0,080
Dispositivos de comunicación (media (DT))	0,145	1,52 (0,71)	1,73 (0,47)	0,495	1,43 (0,79)	1,83 (0,41)	1,55 (0,69)	1,67 (0,58)	0,749
Factores de transporte (media (DT))	0,384	2,92 (1,41)	3,45 (1,04)	0,348	3,14 (1,07)	3,17 (0,75)	3,00 (1,56)	3,33 (1,53)	0,998
Actitudes (media (DT))	0,539	0,08 (0,40)	0,00 (0,00)	0,507	0,00 (0,00)	0,00 (0,00)	0,00 (0,00)	0,67 (1,15)	<b>0,012</b>

1=impacto de frecuencia y magnitud; 2=frecuencia de barreras; 3=magnitud de barreras

**Tabla XII. Barreras del entorno en función de variables relacionadas con la lesión medular (medias (DT)).**

	Tiempo desde la lesión				Grado de la lesión			Severidad de la lesión			Usuario silla de ruedas		
	<1 año (n=7)	1 año – 15 años (n=16)	>15 años (n=13)	<i>p</i>	Tetraplejía (n=11)	Paraplejía (n=25)	<i>p</i>	Completa (n=16)	Incompleta (n=17)	<i>p</i>	Sí (n=29)	No (n=7)	<i>p</i>
CHIEF-SF <sup>1</sup>	1,91 (1,36)	1,09 (1,24)	1,01 (0,78)	0,408	0,93 (1,39)	1,35 (1,02)	0,144	1,06 (0,89)	1,52 (1,36)	0,517	1,28 (1,20)	0,99 (0,91)	0,562
CHIEF-SF <sup>2</sup>	1,58 (0,99)	1,16 (0,69)	1,26 (0,53)	0,424	1,06 (0,72)	1,37 (0,69)	0,228	1,29 (0,67)	1,38 (0,74)	0,713	1,31 (0,70)	1,16 (0,76)	0,624
CHIEF-SF <sup>3</sup>	0,91 (0,60)	0,66 (0,54)	0,68 (0,34)	0,506	0,57 (0,55)	0,78 (0,45)	0,220	0,65 (0,36)	0,84 (0,58)	0,293	0,74 (0,50)	0,62 (0,43)	0,599
Movilidad domiciliaria	1,71 (1,50)	1,69 (1,58)	0,92 (0,86)	0,193	1,64 (1,96)	1,32 (1,03)	0,927	1,19 (0,83)	1,65 (1,80)	0,760	1,38 (1,35)	1,57 (1,51)	0,782
Movilidad comunitaria	2,00 (1,29)	1,75 (1,29)	0,92 (0,95)	0,078	1,00 (0,77)	1,72 (1,34)	0,160	1,69 (1,62)	1,35 (0,70)	0,985	1,52 (1,35)	1,43 (0,53)	0,671
Dispositivos básicos de movilidad	2,29 (2,29)	3,81 (1,72)	3,23 (1,59)	0,262	4,18 (2,44)	2,92 (1,38)	<b>0,041</b>	3,63 (1,36)	3,12 (2,18)	0,450	3,76 (1,55)	1,43 (1,81)	<b>0,004</b>
Dispositivos de comunicación	1,29 (0,76)	1,50 (0,63)	1,85 (0,55)	0,070	1,73 (0,47)	1,52 (0,71)	0,495	1,69 (0,60)	1,41 (0,71)	0,203	1,62 (0,62)	1,43 (0,79)	0,515
Factores de transporte	3,00 (1,63)	2,75 (1,39)	3,54 (0,97)	0,279	2,91 (1,64)	3,16 (1,18)	0,583	3,31 (1,20)	2,82 (1,42)	0,303	3,03 (1,21)	3,29 (1,80)	0,458
Actitudes	0,00 (0,00)	0,00 (0,00)	0,15 (0,55)	0,413	0,18 (0,60)	0,00 (0,00)	0,132	0,13 (0,50)	0,00 (0,00)	0,517	0,07 (0,37)	0,00 (0,00)	0,623

1=impacto de frecuencia y magnitud; 2=frecuencia de barreras; 3=magnitud de barreras

#### 4.5. Asociación entre las barreras del entorno y el desempeño diario

Con respecto a los resultados del análisis de asociación entre las barreras del entorno y las actividades de la vida diaria (Tabla XIII), se encontró una correlación positiva entre el impacto frecuencia-magnitud evaluado en la CHIEF-SF y las AIVD ( $\rho=0,335$ ,  $p<0,05^*$ ), al igual que una correlación positiva entre la subescala de frecuencia de la CHIEF-SF y las AIVD ( $\rho=0,343$ ,  $p<0,05^*$ ), lo que significa que con cuanta más frecuencia aparezcan las barreras del entorno evaluadas en la CHIEF-SF, mayor impacto genera en las AIVD.

Por otro lado, se puede apreciar una correlación positiva entre la subescala de *dispositivos básicos de movilidad* y las actividades de la vida diaria ( $\rho=0,447$ ,  $p<0,01^{**}$ ), observándose una relación significativa, entre moderada y fuerte, con las ABVD ( $\rho=0,578$ ,  $p<0,001^{***}$ ), las AIVD ( $\rho=0,707$ ,  $p<0,001^{***}$ ) y el *manejo de la salud* ( $\rho=0,443$ ,  $p<0,01^{**}$ ), lo que implica que cuanta más utilización de dispositivos básicos de movilidad, mayor impacto genera en las ABVD, en las AIVD y en el *manejo de la salud*.

De igual forma, se observa una correlación positiva entre la subescala de *actitudes* y el *manejo de la salud* ( $\rho=0,358$ ,  $p<0,05^*$ ), por lo que una mayor cantidad de actitudes negativas hacia las personas con lesión medular, mayor impacto genera en el *manejo de la salud*. Por el contrario, se puede apreciar una correlación negativa entre los *factores de transporte* y las actividades de la vida diaria ( $\rho=-0,391$ ,  $p<0,05^*$ ), presentando una relación significativa y moderada con las ABVD ( $\rho=-0,510$ ,  $p<0,001^{***}$ ) y las AIVD ( $\rho=-0,446$ ,  $p<0,01^{**}$ ), lo que supone que cuantas más oportunidades se produzcan en cuanto a *factores de transporte*, menor impacto se genera en las ABVD y las AIVD.

**Tabla XIII: Correlación de Spearman entre el impacto en las actividades de la vida diaria y las barreras del entorno**

	CHIEF-SF <sup>1</sup>	CHIEF-SF <sup>2</sup>	CHIEF-SF <sup>3</sup>	Movilidad domiciliaria	Movilidad comunitaria	Dispositivos básicos de movilidad	Dispositivos comunicación	Factores transporte	Actitudes
Subescala ABVD	0,157	0,195	0,145	-0,001	-0,085	<b>0,578 ***</b>	-0,134	<b>-0,510***</b>	0,278
Subescala AIVD	<b>0,335*</b>	<b>0,343*</b>	0,317	0,192	0,005	<b>0,707***</b>	-0,194	<b>-0,446**</b>	0,182
Subescala Manejo de la salud	-0,061	-0,070	-0,068	-0,076	-0,084	<b>0,443**</b>	-0,004	-0,129	<b>0,358*</b>
Subescala Descanso y sueño	-0,299	-0,248	-0,300	0,071	-0,040	-0,143	0,114	0,140	-0,042
Subescala Educación	0,019	0,026	0,051	-0,100	-0,031	0,006	0,246	0,019	-0,060
Subescala Trabajo	0,174	0,146	0,168	-0,249	-0,107	-0,237	0,321	0,105	0,320
Subescala Ocio y tiempo libre	0,308	0,283	0,305	0,029	0,029	0,234	0,108	-0,156	0,190
Subescala Participación social	0,119	0,155	0,094	-0,042	0,114	0,180	-0,060	-0,295	0,190
Impacto total ocupacional	0,120	0,176	0,146	0,035	-0,075	<b>0,447**</b>	-0,022	<b>-0,391*</b>	0,285

1=impacto de frecuencia y magnitud; 2=frecuencia de barreras; 3=magnitud de barrera

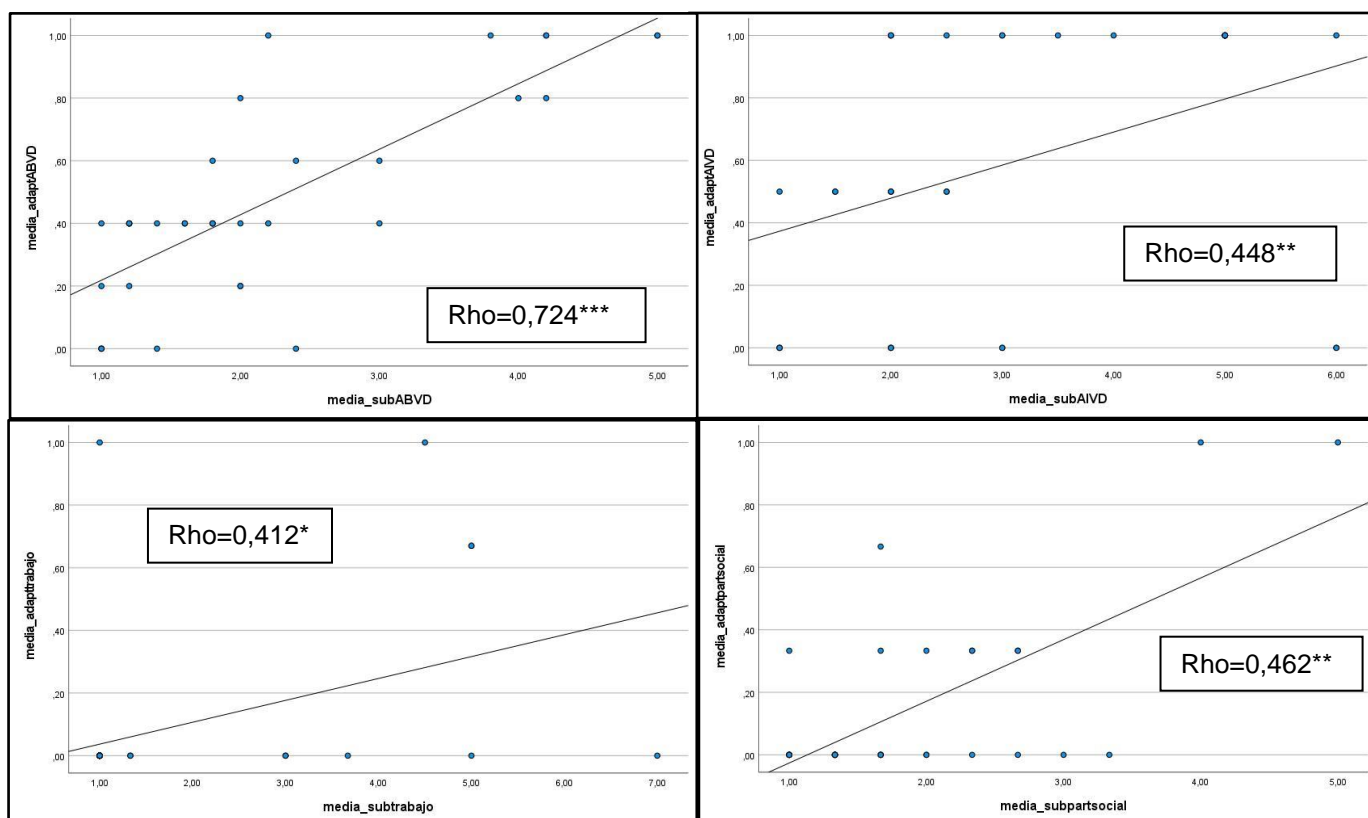
\*La correlación es significativa en el nivel 0,05.

\*\*La correlación es significativa en el nivel 0,01.

\*\*\*La correlación es significativa en el nivel 0,001.

En relación a la necesidad de adaptaciones o productos de apoyo en las distintas subescalas de la herramienta ad-hoc (Tabla XIV), se comprueba que los participantes en el estudio consideran necesarias adaptaciones o uso de productos de apoyo en todas las subescalas, excepto en la subescala de descanso y sueño. Se observa una correlación positiva entre las subescalas de ABVD, AIVD, trabajo y participación social y la necesidad de adaptaciones y productos de apoyo en cada una de ellas.

**Tabla XIV: Necesidad de adaptación o producto de apoyo en las actividades diarias**



	Sí perciben necesidad de apoyos	No perciben necesidad de apoyos	<i>p</i>
Subescala Manejo de la salud <sup>1</sup>	(n=6) 3,83 (1,83)	(n=29) 1,14 (0,44)	<b>&lt;0,001</b>
Subescala Descanso y sueño <sup>1</sup>	(n=12) 3,42 (1,73)	(n=23) 2,43 (1,44)	0,108
Subescala Educación <sup>1</sup>	(n=4) 3,75 (1,89)	(n=31) 1,03 (0,18)	<b>&lt;0,001</b>
Subescala Ocio y tiempo libre <sup>2</sup>	(n=16) 3,94 (1,57)	(n=18) 2,06 (1,51)	<b>0,002</b>

1=1 valor perdido para esta variable; 2=2 valores perdidos para esta variable

## 5. Discusión

En este estudio se ha analizado los factores y barreras del entorno de las personas con lesión medular en Galicia, para conocer su influencia en la participación ocupacional de estas. Los hallazgos principales arrojan información sobre los factores del entorno y el desempeño ocupacional y, a partir de dichos resultados, se realizó una asociación entre los factores del entorno y las variables sociodemográficas, así como las relacionadas con la lesión medular, y una asociación entre la necesidad de adaptaciones y productos de apoyo y el desempeño ocupacional de las personas con lesión medular.

### 5.1. Perfil de los participantes

En torno a las características de los participantes del presente estudio, cabe destacar que la mayoría de ellos fueron hombres (69,4%), como ocurre en otras muchas investigaciones en los que la población de estudio son personas con lesión medular. (8,9) (19–22). Este hecho puede deberse a que, tal y como menciona el autor Montoto Marqués (2), la lesión medular es más común en hombres que en mujeres, guardando una relación de 3,5:1. Por otro lado, la mayoría de los participantes reportaron una causa traumática (80,6%), destacando los accidentes de tráfico (48,3%) como principal causa de la lesión, y con un período de entre uno a quince años desde la lesión (44,4%) o de más de 15 años (36,1%). En la tesis escrita por el autor Montoto Marqués (2) se refleja que, hasta el año 2000, la lesión medular afectaba principalmente a jóvenes de entre 20 y 40 años que sufrían un accidente de tráfico. Teniendo en cuenta que, en este estudio, más de un tercio de los participantes reportaron una lesión medular de más de 15 años, el reporte de accidentes de tráfico como principal causa de lesión encontrado en este estudio, coincide con lo esperado. Un estudio realizado en Alemania, publicado en el año 2020, en el que el tiempo medio desde la lesión fue de 13,9 años, también se puede comprobar que el 74,3% de los participantes del estudio habían tenido LM traumática y de esos, el 42,2% reportó como causa un accidente de tráfico. (9)

## 5.2. Factores del entorno

En cuanto a los factores del entorno, algunas investigaciones con características similares coinciden con los resultados de este estudio reportando que las *barreras físicas y estructurales* son las que más perciben las personas con lesión medular. (19) (20) (23) De hecho, más concretamente, en los estudios realizados por Tsai et al. (19) y Cao et al. (23) también son las *barreras de servicios y asistencia* las que ocupan el segundo puesto en relación a las barreras que más perciben las personas con lesión medular, coincidiendo con los resultados de este estudio. Cabe destacar que el número de participantes de ambas investigaciones mencionadas es mucho mayor que el número de participantes en el presente estudio, por lo que resulta interesante observar que, aun habiendo esa diferencia, los resultados coincidan.

Teniendo en cuenta otros estudios (9) (24) (25), los cuales evalúan los factores ambientales en personas con lesión medular, pero utilizando distintos métodos o herramientas (NEFI-SF y CIF), se puede comprobar que el entorno natural y el clima se consideran unas de las principales barreras con las que se encuentran las personas con lesión medular, ítems incluidos en la subescala de *barreras físicas y estructurales* de la CHIEF-SF en este estudio. Por lo tanto, a pesar de cambiar el método utilizado en la investigación se observa que las barreras ambientales más comunes siguen siendo las *barreras físicas o estructurales*, corroborando los resultados del presente estudio.

En un estudio realizado en Whashington se hallaron y recopilaron resultados acerca del desempeño ocupacional en las actividades de la vida diaria de las personas con lesión medular. En este, las barreras más comunes fueron no poder vestirse (27,27%) y las dificultades para comer (18,18%). (7) Comparando con los resultados del presente estudio se observa que, teniendo en cuenta las actividades incluidas en la subescala ABVD, es en la actividad de bañarse y ducharse en la que más dificultades encuentran los participantes [3,11(1,65)], siendo la actividad de vestirse la que ocupa



el segundo lugar [2,39(1,61)], en cambio, en la actividad de alimentación fue en la que menos barreras se encontraron [1,47 (1,08)]. Que ambos estudios coincidan en que una de las actividades básicas de la vida diaria en la que más dificultades encuentran las personas con lesión medular sea la de vestirse, tiene lógica al considerar que dicha actividad requiere un mayor número de pasos complejos para completarla independientemente.

### **5.3. Influencia del entorno en la presencia de factores y barreras**

En los resultados de la presente investigación, en relación a las barreras del entorno evaluadas en la CHIEF-SF, se observa que, a pesar de que la diferencia no fue significativa, el entorno urbano reporta menor frecuencia, magnitud e impacto de las barreras del entorno que el grupo que residen en entornos rurales o semiurbanos. Un estudio realizado por Glennie et al. (15) en Canadá también reporta que las personas que vivían en entornos rurales presentaban una mayor puntuación total media de la CHIEF-SF que aquellos que vivían en zonas urbanas.

Por otro lado, en el presente estudio se comprobó que existe un mayor impacto de barreras en la comunidad, un menor número de dispositivos de comunicación y menores servicios de transporte en entornos rurales o semiurbanos. En el estudio realizado por Dorjbal et al. (21) en Mongolia, se concluye que la movilidad fue muy difícil para los participantes con lesión medular que residían en zonas urbanas, pero la situación fue aún peor para quienes viven en áreas rurales, donde las carreteras son de tierra. También informaron, con referencia al transporte público, que solo unos pocos vehículos adaptados estaban disponibles en la capital de Mongolia y ninguno en las áreas rurales. Por lo tanto, este estudio realizado en Mongolia coincide en que se presentan mayores oportunidades en las zonas urbanas que en zonas rurales, destacando diferencias en el entorno físico y en los servicios de transporte. Se puede observar que, a pesar de realizarse los estudios en sitios tan distintos y lejanos como son Galicia y

Mongolia, se encuentran similitudes en las barreras del entorno. Además, el hecho de que al vivir en una zona rural existan más barreras en el entorno físico, así como menor o nula existencia de servicios de transporte, puede llegar a ocasionar una tendencia a trasladarse de las zonas rurales a zonas urbanas, provocando una despoblación en las primeras. (15) Por lo tanto, es relevante investigar diferentes aspectos relacionados con la accesibilidad y la disponibilidad de distintos servicios, tanto comunitarios como médicos, ya que puede ser un factor influyente en la necesidad de cambio de residencia de una zona rural a otra urbana tras sufrir una LM.

#### **5.4. Influencia del perfil personal en los factores y barreras**

En el actual estudio, en cuanto a la presencia de barreras en función de las variables sociodemográficas, no se observa relación significativa entre las barreras del entorno, la edad o el sexo y, en relación a la presencia de barreras en función de las variables relacionadas con la lesión medular se encontraron diferencias significativas en función del grado de lesión. Concretamente, los participantes con tetraplejía reportaron utilizar más dispositivos básicos de movilidad que los participantes con paraplejía. Un estudio realizado por la autora Rincón Herrera (11) revela que las características del entorno físico no tienen las mismas influencias en la percepción de la calidad de vida de personas con tetraplejía y paraplejía, señalando que las personas con paraplejía pueden encontrar menos problemas con las barreras físicas. Además, en dicho estudio, se especifica que, a niveles de lesión más altos, las personas con LM presentan una mayor dependencia para realizar las AVD. Aunque no se utiliza el mismo enfoque ni los mismos métodos en la investigación mencionada que en el presente estudio, se puede apreciar que las personas con paraplejía son las que tienen menor necesidad de utilizar dispositivos básicos de movilidad y también se encuentran con menos problemas con las barreras físicas que las personas con tetraplejía.

Por otra parte, es destacable comentar que se ha encontrado un estudio realizado en Suiza en el que sí que se aprecian diferencias en función del sexo, de la edad, del tiempo desde la lesión y del grado de la lesión, reportando los resultados de dicho estudio un número menor de barreras percibidas en los hombres en comparación con las mujeres, en las personas mayores, aquellas con más tiempo desde la lesión y en las personas con mayor independencia física. Además, en el estudio mencionado se encontraron resultados que indican que las mujeres perciben con más frecuencia barreras de actitud y las personas con lesiones completas informaron con mayor frecuencia problemas debido a dificultades de accesibilidad. (24) En ese caso la herramienta utilizada para la evaluación de los factores del entorno fue la NEFI-SF y el número de participantes fue mucho mayor que en el presente estudio.

### **5.5. Relación entre el entorno y el desempeño ocupacional**

Con respecto a los resultados del análisis de asociación entre las barreras del entorno y las actividades de la vida diaria en el presente estudio, se encontró una correlación positiva entre el impacto frecuencia-magnitud evaluado en la CHIEF-SF y las *AIVD*, al igual que una correlación positiva entre la subescala de frecuencia de la CHIEF-SF y las *AIVD*, lo que significa que con cuanta más frecuencia aparezcan las barreras del entorno, mayor impacto genera en las *AIVD*. En un estudio cualitativo realizado en Mongolia, en el cual la temática de las entrevistas se estructuraba en torno a la CIF, los participantes resaltaron en ese caso que la inaccesibilidad del entorno físico era un obstáculo para la educación, el empleo y la participación en actividades de ocio. (21) Aunque los participantes del estudio mencionado reportan impacto de barreras ambientales en diferentes ocupaciones que, en el presente estudio, se puede comprobar la influencia que ejercen los factores ambientales en las distintas ocupaciones de las personas con LM. Cabe destacar que, en la investigación realizada en Mongolia, se utilizaron distintos métodos de recolección de datos y el

número de participantes fue menor. Además, los participantes tenían una media de edad menor.

Por otra parte, en el presente estudio, teniendo en cuenta los factores del entorno evaluados en la herramienta HACE, se puede observar los participantes mostraron tener mayor número de dispositivos básicos de movilidad y mayores oportunidades en el transporte, ya que son las subescalas con mayor media de puntuación. Por el contrario, la subescala de *actitudes* obtuvo la media de puntuación menor, indicando que los participantes percibieron pocas barreras en actitudes de comunidad, familiares y amigos.

Al realizar la asociación entre los factores del entorno evaluados por dicha herramienta y el desempeño ocupacional evaluado mediante la herramienta ad-hoc, se puede apreciar que cuanto más utilización de dispositivos básicos de movilidad, mayor impacto genera en las *ABVD*, en las *AIVD* y en el *manejo de la salud*. De hecho, en el estudio realizado por Petterson et al. (22), en el cual se utiliza la herramienta Housing Enabler (HE), se especifica que las personas con LM consideraban que la silla de ruedas en sí misma limitaba más la participación que su limitación funcional, corroborando con ello los resultados de nuestro estudio. En el presente estudio también se observa que una mayor cantidad de actitudes negativas hacia las personas con lesión medular, mayor impacto genera en el *manejo de la salud*. En el estudio cualitativo realizado por los autores Chang et al. (8), de todos los factores ambientales identificados (clasificados en 8 categorías), se comprobó que el apoyo de familiares, amigos y compañeros constituyó la clave crucial que afectó directamente en la participación social de las personas con lesión medular. Aunque en el caso del presente estudio y en la investigación de comparación no se utilice el mismo enfoque ni métodos, puede observarse el impacto que pueden llegar a tener las actitudes o apoyo de otras personas hacia las personas con LM en ambos casos, aspecto que se ha comentado en la introducción de nuestro estudio y que puede afirmarse al analizar los datos del mismo.

Por otra parte, en la presente investigación se reporta que cuantas más oportunidades se produzcan en cuanto a *factores de transporte*, menor impacto se genera en las *ABVD* y las *AIVD*. A través de la herramienta HACE se pudo evaluar, concretamente en la subescala de *factores de transporte*, algunos de los aspectos comentados en el artículo realizado por los autores Chang et al. (8), como son la disponibilidad de medios de transporte adaptados o la existencia de plazas de aparcamiento para personas con discapacidad o movilidad reducida. En el estudio mencionado se reporta que los participantes declararon repetidamente los desafíos con el transporte, ya que para quienes conducían, había una gran falta de plazas de aparcamiento para personas con discapacidad. Por otro lado, según los participantes, el porcentaje de autobuses de piso bajo era demasiado escaso en algunas áreas. Haciendo hincapié en los resultados del presente estudio, se conoce que cuando esto ocurre entre los participantes con LM, si las oportunidades en los factores del transporte son mayores, menor impacto se produce en las *ABVD* y las *AIVD*.

Otra de las subescalas incluidas en la HACE es la de *movilidad comunitaria*, la cual incluye una pregunta acerca de las aceras y, a pesar de que en el presente estudio no se reportaron grandes barreras ni relación significativa entre dicha subescala y las actividades de la vida diaria, en el estudio cualitativo realizado en Mongolia, los participantes manifestaron que las aceras eran inadecuadas o incluso a veces había falta de ellas. (21)

Cuando los factores ambientales implican dificultades en algunas de las actividades de la vida diaria, puede llegar a suponer el abandono de la realización de dichas actividades por parte de las personas con LM. En un estudio realizado por los autores Norin et al. (26), llevado a cabo en personas mayores de 50 años, con una lesión medular de más de 10 años, se comprobó que, después de varios años viviendo con LM, los participantes cambiaron sus prioridades y optaron por abandonar actividades demasiado exigentes en favor de otras menos exigentes, adaptándose así a su situación y capacidad. Por lo tanto, para evitar que

eso ocurra es importante llegar a conseguir la disminución o eliminación total de las barreras ambientales que aún siguen estando presentes en la sociedad actual.

Por otro lado, se puede observar que los participantes del presente estudio consideran necesarias adaptaciones o productos de apoyo en todas las subescalas de las actividades de la vida diaria, excepto en descanso y sueño. De hecho, en un estudio realizado por Hertig-Godeschalk et al. (27) en Suiza, se reporta que la adaptación domiciliaria notificada con más frecuencia entre toda la población del estudio fue una ducha accesible para sillas de ruedas, seguida de una barra de apoyo junto al inodoro, dispositivos básicos de movilidad evaluados en los ítems de la subescala *dispositivos básicos de movilidad* la herramienta HACE utilizada en este estudio.

Los resultados del presente estudio no muestran una relación significativa entre las barreras de movilidad domiciliaria y las actividades de la vida diaria evaluadas en la herramienta ad-hoc, sin embargo, existen estudios que, si demuestran barreras físicas en el domicilio, afectado con ello a la vida diaria de las personas con LM. Un ejemplo es el estudio realizado por Rincón Herrera (11), en el que se muestra que el 47,4% de los participantes se encontraban con desniveles que dificultaban o impedían el desplazamiento autónomo, el 42,1% de los domicilios no disponían de espacio suficiente para maniobrar con la silla de ruedas y en el 21,1% las puertas no eran suficientemente anchas para permitir el paso de la silla de ruedas en condiciones de seguridad para la persona con LM. Además, sólo el 36,8% de los domicilios estaban completamente adaptados para facilitar los desplazamientos de una persona en silla de ruedas. En el caso particular del baño, el 63,2% había realizado adaptaciones colocando una ducha con sumidero y un lavabo accesible para la persona con LM. El hecho de que en el presente estudio no se muestren concretamente las barreras que pueden existir en los domicilios de los participantes, así como la necesidad de adaptación en ellos, puede deberse a que, en este caso,

se realiza un estudio no centrado específicamente en la investigación de la accesibilidad en los domicilios de las personas con lesión medular, sino que se analizan los factores del entorno de forma generalizada, desarrollándolos por subescalas y sin profundizar en cada ítem de las herramientas utilizadas.

### **5.6. Limitaciones**

Con respecto a las limitaciones del estudio se puede mencionar que, tras el empleo de métodos cuantitativos (CHIEF-SF, HACE y herramienta ad-hoc) para la obtención de los resultados, se considera que si se hubiese utilizado una metodología mixta se podría haber obtenido más información y realizar un análisis más completo.

Otro aspecto que podría considerarse como limitación en la investigación es el tamaño muestral, ya que, si el número de participantes en el estudio fuese mayor, los datos también lo serían y la fiabilidad de la investigación aumentaría.

Otro punto a tener en cuenta es la recogida de datos online, ya que supuso que la media de edad de los participantes que contestaron a través del formato online fuese más baja. En parte, se decidió realizar la recogida de datos online debido a la situación generada por el Covid-19, por lo que la propia situación sanitaria fue una limitación a la hora de realizar la investigación.

Además, los participantes del estudio fueron reclutados a través de asociaciones o centros regionales con servicios de terapia ocupacional para personas con lesión medular. Por lo tanto, es posible que se haya pasado por alto a personas que no estaban asociadas a estas asociaciones o centros, lo que puede haber provocado un sesgo de selección.

### **5.7. Líneas futuras**

El presente estudio inicia una línea de investigación que puede ser continuada en el futuro, con el objetivo de realizar un análisis más profundo de cómo los factores ambientales afectan a la participación en personas con LM, realizando mayores asociaciones entre las variables incluidas en el estudio. Para ello, sería interesante realizar un estudio similar incorporando otro tipo de metodologías, como la metodología cualitativa, con la finalidad de conocer las experiencias y opiniones de los participantes desde su propio punto de vista.

Además, en futuras investigaciones, también sería oportuno conocer específicamente las adaptaciones llevadas a cabo por los participantes y cual fue o estiman que será el coste de las adaptaciones realizadas o por realizar.



## 6. Conclusiones

Finalmente, tras la recogida de datos y el correspondiente análisis de estos, se puede comprobar que las personas con LM perciben barreras ambientales diariamente, interfiriendo en su desempeño ocupacional. Con relación al objetivo general y objetivos específicos planteados para este estudio, se extraen las siguientes conclusiones:

1. A través de las distintas herramientas utilizadas en el estudio se confirmó que las barreras físicas y estructurales y las barreras de servicios y asistencia son las que mayor impacto presentaron entre los participantes.
2. Al evaluar los factores del entorno en función del lugar de residencia, a pesar de que el grupo que reside en entorno urbano reporta menor frecuencia, magnitud e impacto de las barreras del entorno que el grupo que residen en entornos rurales o semiurbanos, la diferencia no fue significativa. Por otra parte, se pudo apreciar que existe un mayor impacto de barreras en la comunidad, un menor número de dispositivos de comunicación y menores servicios de transporte en entornos rurales o semiurbanos.
3. No se observó relación significativa entre las barreras del entorno, la edad o el sexo, pero si se encontró un mayor número de actitudes negativas hacia las personas con LM cuando estas viven con compañeros o amigos.
4. Al considerar la asociación de los factores del entorno en función de las variables relacionadas con la LM, se encontraron diferencias significativas en función del grado de lesión. Los participantes con tetraplejía reportaron utilizar más dispositivos básicos de movilidad que los participantes con paraplejía. Además, entre los participantes en el estudio, aquellas personas usuarias de silla de ruedas utilizan más dispositivos básicos de movilidad que las personas no usuarias de silla de ruedas.
5. Con respecto a la asociación entre las barreras del entorno y las actividades de la vida diaria, las personas con LM reportaron que,

con cuanta más frecuencia aparezcan las barreras del entorno, mayor impacto genera en las AIVD. Por otra parte, cuanta más utilización de dispositivos básicos de movilidad, mayor impacto genera en las ABVD, en las AIVD y en el manejo de la salud. De igual forma, una mayor cantidad de actitudes negativas hacia las personas con LM, mayor impacto genera en el manejo de la salud. Por otro lado, cuantas menos oportunidades se produzcan en cuanto a factores de transporte, mayor impacto se genera en las ABVD y las AIVD.

6. Además, los participantes en el estudio consideran necesarias adaptaciones o uso de productos de apoyo en todas las subescalas de actividades de la vida diaria, excepto en la subescala de descanso y sueño.

Por lo tanto, dado la existencia de barreras en el entorno y su influencia en la participación ocupacional de las personas con LM, se considera que sería necesario conocer el papel y la necesidad del terapeuta ocupacional como optimizador del entorno de la persona.

## **7. Agradecimientos**

En primer lugar, dar las gracias a las personas participantes en el estudio, así como las asociaciones o centros que aceptaron participar en este preguntando a los participantes y transmitiéndoles la información correspondiente a la investigación.

A mis tutoras por el trabajo realizado para que se pudiera llevar a cabo este TFG, por la resolución de las dudas que fueron surgiendo, y por su apoyo siempre.

A mi familia, pareja y amigos, por todo su esfuerzo, y por haberme apoyado durante el proceso en este último curso.

## 8. Bibliografía

1. Torres Alaminos MA. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular en el Hospital Nacional de Paraplégicos. Ene. 2018;12(2):122.
2. Montoto Marqués A. Lesión medular traumática en Galicia (1995-2014): estudio de la evolución epidemiológica y resultados clínico-funcionales [tesis doctoral]. A Coruña. 2018 [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/20926>
3. IGE [Internet]. Santiago de Compostela: Instituto Gallego de Estadística; 2019. Datos estadísticos básicos de Galicia; [citado 14 de noviembre de 2020]. Disponible en: [http://www.ige.eu/web/mostrar\\_seccion.jsp?idioma=gl&codigo=0503](http://www.ige.eu/web/mostrar_seccion.jsp?idioma=gl&codigo=0503)
4. IGE [Internet]. Santiago de Compostela: Instituto Gallego de Estadística; 2019. Panorama rural-urbano; [citado 15 de noviembre de 2020]. Disponible en: [http://www.ige.eu/web/mostrar\\_seccion.jsp?idioma=gl&codigo=0701](http://www.ige.eu/web/mostrar_seccion.jsp?idioma=gl&codigo=0701)
5. García Marín EM, Martín García E, Mora Pérez AG. Lesión Medular: actuación desde la Terapia Ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2009. [citado 23 de diciembre de 2020];6(10): [28p.].
6. 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. 2019;69(9):1337-43.
7. Silver J, Ljungberg I, Libin A, Groah S. Barriers for individuals with spinal cord injury returning to the community: a preliminary classification. Disabil Health J. 2012;5(3):190-6.
8. Chang F-H, Liu C-H, Hung H-P. An in-depth understanding of the impact of the environment on participation among people with spinal cord injury. Disabil Rehabil. 2018;40(18):2192-9.

9. Bökel A, Dierks M-L, Gutenbrunner C, Weidner N, Geng V, Kalke Y-B, et al. Perceived environmental barriers for people with spinal cord injury in Germany and their influence on quality of life. *J Rehabil Med.* 2020;52(8): [9p.].
10. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process-Fourth Edition. *Am J Occup Ther.* 2020;74(Supplement\_2): p1-87.
11. Rincón Herrera E. Análisis descriptivo sobre la valoración de la situación de dependencia en personas con lesión medular. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2013 [15 de diciembre de 2020];10(17): [34p.].
12. Gaete-Reyes M, Acevedo López J, Carraha Molina JI. Métodos proyectuales y audiovisuales en la (in)accesibilidad de personas con discapacidad en su entorno residencial. *Rev 180.* 2019;(43):13-27.
13. Agorreta Tejedor E, Urteaga Ceberio G, Fernández Tobia R. Intervención de terapia ocupacional en usuarios con patología neurológica y/o disfunción física. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2015 [25 de enero de 2021];12(22): [22p.].
14. Argimón Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 4 ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
15. Glennie RA, Batke J, Fallah N, Cheng CL, Rivers CS, Noonan VK, et al. Rural and Urban Living in Persons with Spinal Cord Injury and Comparing Environmental Barriers, Their Health, and Quality-of-Life Outcomes. *J Neurotrauma.* 2017;34(20):2877-82.
16. Craig Hospital Inventory of Environmental Factors. Versión 3: [34p.].
17. Whiteneck GG, Harrison-Felix CL, Mellick DC, Brooks CA, Charlifue SB, Gerhart KA. Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004; 85(8): 1324-35.

18. Keysor JJ, Jette AM, Haley SM. Development of the home and community environment (HACE) instrument. *J Rehabil Med.* 2005;37:37–44.
19. Tsai I-H, Graves DE, Chan W, Darkoh C, Lee M-S, Pompeii LA. Environmental barriers and social participation in individuals with spinal cord injury. *Rehabil Psychol.* 2017;62 (1):36-44.
20. Sekaran P, Vijayakumari F, Hariharan R, Zachariah K, Joseph SE, Senthil Kumar RK. Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord.* 2010;48(8):628-32.
21. Dorjbal D, Prodingler 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.* julio de 2020;43(4):518-31.
22. Pettersson C, Brandt Å, Mansson Lexell E, Iwarsson S. Autonomy and Housing Accessibility Among Powered Mobility Device Users. *Am J Occup Ther.* 2015;69(5):9 p.
23. Cao Y, Walker EA, Krause JS. Environmental barriers and subjective health among people with chronic spinal cord injury: A cohort study. *J Spinal Cord Med.* 2015;38(4):526-31.
24. Reinhardt JD, Ballert C, Brinkhof MWG, Marcel WM. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *J Rehabil Med.* 2016;48(2):210-8.
25. Lysack C, Komanecky M, Kabel A, Cross K, Neufeld S. Environmental factors and their role in community integration after spinal cord injury. *Can J Occup Ther.* 2007; 74:243-54.
26. 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.* 2017;40(2):230-40.

27. Hertig-Godeschalk A, Gemperli A, Arnet U, Hinrichs T. Availability and need of home adaptations for personal mobility among individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2018;41(1):91-101.

## 9. Apéndices

### Apéndice I: Abreviaturas

**LM:** lesión medular.

**IGE:** Instituto Gallego de Estadística

**ULM:** Unidad de Lesión Medular

**CHUAC:** Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

**CHIEF-SF:** Craig Hospital Inventory Environmental Factors.

**HACE:** Home and Community Environment

**AVD:** actividades de la vida diaria.

**ABVD:** actividades básicas de la vida diaria.

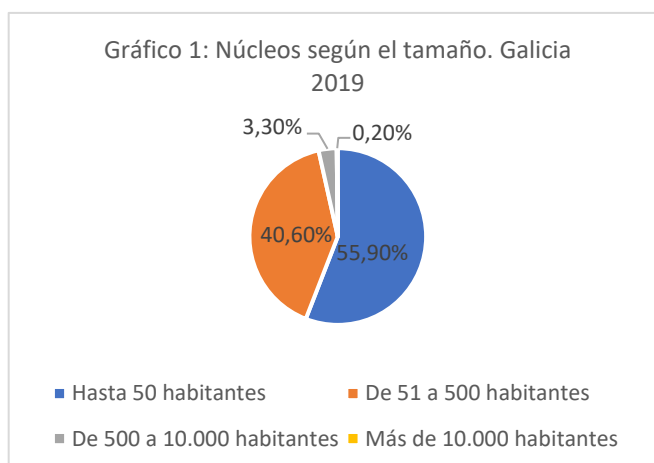
**AIVD:** actividades instrumentales de la vida diaria.

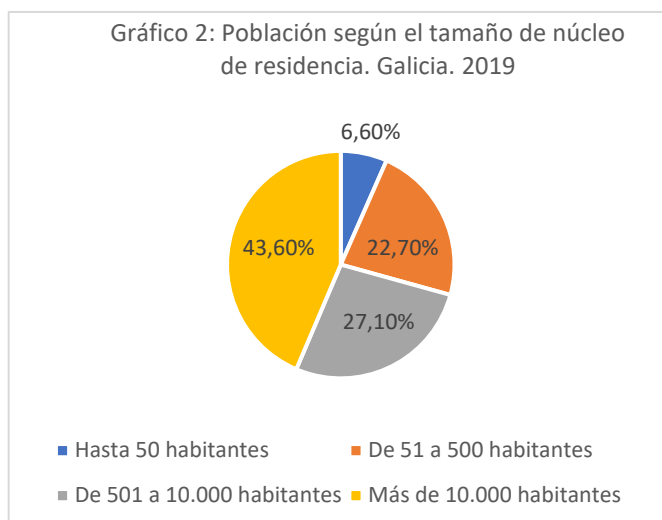


## Apéndice II: Tablas informativas complementarias sobre la población rural y urbana en Galicia

Tabla XV: Entidades de población. Año 2019 (3)

	España	Galicia	A Coruña	Lugo	Ourense	Pontevedra
Ayuntamientos	8.131	313	93	67	92	61
Entidades colectivas (parroquias)	4.907	3.771	926	1.264	915	666
Entidades singulares	61.818	30.347	10.577	9.819	3.703	6.248
Núcleos de población	37.374	10.407	4.091	1.337	2.609	2.370
Diseminados	40.754	20.705	6.545	8.639	1.210	4.311





En cuanto a la distribución poblacional en la comunidad de Galicia, los datos del IGE indican que el 49,1% de las entidades singulares de España y el 76,8% de las parroquias de España se encuentran en Galicia, lo que resalta las características específicas de la población gallega en cuanto a su distribución. También es relevante señalar que más del 50% de los núcleos diseminados españoles se concentran en Galicia, especialmente en la provincia de Lugo, que, como se ha mencionado anteriormente, es la provincia con mayor ruralización de Galicia. (3)

Sin embargo, además de concentrar la mayor parte de núcleos no urbanos de España, la distribución poblacional en función de dichos núcleos también es reseñable. La población gallega reside, en su mayoría, en núcleos rurales o semiurbanos, es decir, en núcleos de menos de 10.000 habitantes. El 43,6% de los gallegos que residen en núcleos urbanos se concentra en, tan solo, el 0,2% de los núcleos de Galicia. Por otra parte, es destacable que más de la mitad de los núcleos de Galicia tienen menos de 50 habitantes, pero, en total, estos núcleos sólo aglutinan al 6,6% de la población, por lo que se observa una gran dispersión. (3)

**Tabla XVI: Edad media de la población según el subgrado de urbanización. Galicia**  
(4)

	<b>2002</b>	<b>2019</b>
<b>Total</b>	42,9	47,2
<b>ZDP</b>	41,3	45,9
<b>ZIP alta</b>	40,1	44,9
<b>ZIP baja</b>	41,7	46,3
<b>ZPP alta</b>	44,0	47,9
<b>ZPP intermedia</b>	45,5	50,8
<b>ZPP baja</b>	49,0	54,1

Se puede comprobar que la edad media ha incrementado en el año 2019 en comparación con el año 2002 en todas las zonas de población. Este hecho puede deberse al aumento de la esperanza de vida en toda España.

(4)

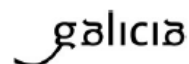
## Apéndice III: Informe favorable del CEIC



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



Xerencia do Servizo  
Galego de Saúde



### DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA - FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 18/01/21 el estudio:

**Título:** Influencia de los factores ambientales en la participación ocupacional de las personas con lesión medular en Galicia

**Versión:** v2

**Promotor/a:** Laura Delgado Lobete; Aida Couso Prieto

**Investigador/a:** Laura Delgado Lobete; Aida Couso Prieto

**Código de Registro:** 2020/612

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE\*** para la realización del citado estudio.

**\*NOTA:** Es necesario que nos presenten firmado el Compromiso del Investigador Principal en el CHUAC.

TBSF-KDHO-SD46-PI.61.-21.86-2724-43

## **Apéndice IV: Hoja de información al participante y consentimiento informado**

### **INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Influencia de los factores ambientales en la participación ocupacional de las personas con lesión medular en Galicia.

**INVESTIGADORAS:** Aida Couso Prieto; Laura Delgado Lobete; M<sup>a</sup> Carmen Hervás del Valle.

Hola, somos Aida Couso Prieto, Laura Delgado Lobete y M<sup>a</sup> Carmen Hervás del Valle, de la Universidade da Coruña. Le invitamos a responder un cuestionario de manera totalmente anónima, que tiene por objetivo analizar los factores y barreras del entorno de personas con lesión medular en Galicia. Su participación consistirá en contestar a una serie de preguntas acerca de usted, de su entorno y de su día a día. La participación en este estudio es completamente voluntaria y anónima, y tendrá una duración estimada de 30 minutos, que es el tiempo que se puede tardar en responder al cuestionario.

Los resultados de este estudio podrán ser publicados en revistas científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. Si usted lo desea, puede solicitar a las investigadoras un resumen de los resultados obtenidos una vez finalice el estudio.

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Sólo las investigadoras tendrán acceso a los datos recogidos por el estudio. Si bien no se recogerán datos identificativos de los participantes, al utilizar la plataforma Google Forms para recopilar la información, no es posible garantizar un anonimato robusto y absoluto.

Con su respuesta, se pretende conocer aspectos desconocidos sobre cómo el entorno puede afectar al desempeño diario y participación de las personas con una lesión medular en Galicia, por lo que, en el futuro, es posible que estos descubrimientos sean de utilidad para mejorar la calidad de vida a través de modificaciones en el entorno y beneficiar a personas como usted.

Puede contactar con las investigadoras en el teléfono 881 01 43 39 o a través del correo electrónico [aida.cprieto@udc.es](mailto:aida.cprieto@udc.es) para más información. Quedamos a su entera disposición para resolver cualquier duda que pueda surgir al respecto, agradeciendo de antemano su atención y colaboración.

### **CASILLA DE VERIFICACIÓN QUE DA ACCESO AL CUESTIONARIO ONLINE**

Una vez leída la información sobre este estudio, accedo a participar voluntaria y anónimamente en el mismo, respondiendo el siguiente cuestionario online.

## Apéndice V: Cuaderno de recogida de datos

Por favor, responda a las siguientes preguntas sobre usted o su entorno. Recuerde que este cuestionario es anónimo y no se le preguntará por ningún dato que pueda llevar a su identificación.

**Edad:**

**Sexo:** Femenino Masculino

**Entorno residencial:** Rural Semiurbano Urbano

**Situación habitacional:** Solo/a En pareja Con más miembros de la familia  
Con compañeros/amigos

**Causa de la lesión:**

- Traumática
  - Caídas
    - Escaleras
    - Domicilio
    - Árbol
    - Tejado
    - Tractor
    - Piso
    - Pajar
    - Otras
  - Accidentes de tráfico
    - Coche
    - Moto
    - Peatón
    - Bicicleta
    - Tractor
    - Camión
    - Otros
  - Accidentes laborales
  - Zambullidas
  - Autolisis
  - Actividades deportivas
  - Actividades de ocio
  - Otras
- No traumática

**Tiempo desde la lesión:**

< 6 meses

6 meses -1 año

1-5 años

5-10 años

10-15 años

+15 años.

**Grado de lesión medular:** Tetraplejía Paraplejía

**Nivel de lesión medular:** Cervical Torácica Lumbar

**Severidad de la lesión:** Completa (A) Incompleta

**Usuario de silla de ruedas:** Sí No

**Intervención desde Terapia Ocupacional después de sufrir lesión medular:**

Sí No

**Intervención desde Terapia Ocupacional actualmente:** Sí No

### INVENTARIO DE FACTORES DEL ENTORNO DEL CRAIG HOSPITAL

Participar en actividades laborales, educativas, de cuidado del hogar, así como relacionarse con la familia y los amigos en actividades sociales, de ocio y tiempo libre y comunitarias forma parte de nuestro día a día como miembros activos y productivos de la sociedad. Existen factores que pueden apoyar o facilitar la participación de una persona en estas actividades, mientras que otros factores pueden suponer barreras que limiten la participación. En primer lugar, ¿crees que tú has tenido las mismas oportunidades que otras personas para participar y aprovechar las siguientes actividades?

	Sí	No
Educación		
Empleo		
Recreación, tiempo libre, ocio		

Por favor, indica la frecuencia con la que cada uno de los siguientes factores ha sido una barrera o ha dificultado tu participación en actividades importantes para ti. Para ello, piensa en tu participación e indica si cada uno de los siguientes factores es un problema para ti a diario, semanalmente, mensualmente, menos que una vez al mes, o nunca. Si existe la barrera, indica a continuación si ha supuesto un problema grande o pequeño para participar en actividades importantes para ti.

Aclaración: si las preguntas específicas sobre la educación o el trabajo no se aplican a ti porque no trabajas o no estás cursando estudios actualmente, puedes contestar “no aplicable”.

	A diario	Semanalmente	Mensualmente	Menos de una vez al mes	No aplicable	Problema pequeño	Problema grande
1. Generalmente, ¿con qué frecuencia supone un problema para ti la disponibilidad de un medio de transporte?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
2. Generalmente, ¿con qué frecuencia es difícil hacer lo que quieres o necesitas hacer debido a factores del entorno natural, como la temperatura, el terreno o el clima?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
3. Generalmente, ¿con qué frecuencia te es difícil hacer lo que quieres o necesitas hacer, debido a otros aspectos de tu entorno, como la iluminación, el ruido o la aglomeración de muchas personas, etc.?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
4. Generalmente, ¿con qué frecuencia no puedes acceder a la información que quieres o necesitas, en un formato que puedas utilizar o entender?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
5. Generalmente, ¿con qué frecuencia es difícil para ti acceder a servicios de salud o médicos?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
6. Generalmente, ¿con qué frecuencia necesitas la ayuda de otra persona en tu casa, pero no puedes obtenerla fácilmente?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							



7. Generalmente, ¿con qué frecuencia necesitas la ayuda de otra persona en la escuela/facultad o en el trabajo, pero no puedes obtenerla fácilmente?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
8. Generalmente, ¿con qué frecuencia las actitudes de otras personas hacia ti son un problema en casa?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
9. Generalmente, ¿con qué frecuencia las actitudes de otras personas hacia ti son un problema en la escuela/facultad o en el trabajo?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
10. Generalmente, ¿con qué frecuencia experimentas prejuicios o discriminación?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
11. Generalmente, ¿con qué frecuencia las políticas de las empresas u organizaciones te causan problemas o dificultades?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							
12. Generalmente, ¿con qué frecuencia las políticas gubernamentales te dificultan hacer lo que quieres o necesitas hacer?							
Cuando te has encontrado este problema, ¿ha sido un problema grande o pequeño?							

### ENCUESTA SOBRE EL ENTORNO DEL HOGAR Y LA COMUNIDAD (HACE)

Las siguientes preguntas se refieren a tu hogar y comunidad. No hay respuestas correctas o incorrectas.

Las primeras preguntas son sobre tu hogar, que es el lugar en el que vives, duermes y comes. Si vives en un edificio en lugar de una casa (por ejemplo, un edificio de apartamentos, o una residencia) las preguntas sobre tu hogar incluyen tanto el edificio como las estancias y habitaciones en las que vives.

¿En qué tipo de vivienda vives?

- Casa unifamiliar

- Casa multifamiliar (por ejemplo, un adosado)
- Un edificio de apartamentos
- Un centro asistido
- Una residencia para personas mayores o con discapacidad
- Otro

¿Cuántos escalones hay en la entrada principal de tu vivienda?

- Ninguno
- Uno o dos
- Varios
- 10 o más

	Sí	No
Si hay escalones, ¿hay una barandilla?		
¿Hay una rampa en la entrada principal de la vivienda?		
La puerta de la entrada principal, ¿se puede abrir electrónicamente, o hay alguien que pueda abrirla por ti?		

¿Cuántos escalones hay entre la entrada principal y tu espacio principal de vivienda (por ejemplo, a tu apartamento)?

- Ninguno
- Uno o dos
- Varios
- 10 o más

	Sí	No
¿Hay un elevador de sillas o ascensor en tu edificio?		

¿Cuántos escalones hay tu espacio principal de vivienda (por ejemplo, tu cocina o habitación)?

- Ninguno
- Uno o dos

- Varios
- 10 o más

	Sí	No
¿Hay un elevador de sillas o ascensor en tu espacio principal de vivienda (por ejemplo, si vives en un dúplex)?		

Las siguientes preguntas son sobre tu comunidad local o vecindario en el que vives.

¿En qué medida hay los siguientes recursos en tu vecindario?

	Muchos	Algunos	Ninguno	No lo sé / los desconozco
Aceras u otras áreas para transitar que sean desiguales o con irregularidades en el terreno				
Parques y áreas de paseo a las que sea fácil acceder y por las que sea fácil transitar				
Parque o áreas de paseo seguras				
Sitios para que las personas se puedan sentar y descansar, por ejemplo, en las paradas de autobús, en los parques, o en otros lugares de paseo				
Rampas o pendientes en las aceras para poder acceder a ellas con silla de ruedas, llevando un carrito o andador, etc.				
Transporte público cercano a tu vivienda				
Transporte público con adaptaciones para personas con discapacidad o movilidad reducida, como autobuses con rampas y elevadores para sillas de ruedas				
Plazas de aparcamiento reservadas y adecuadas para personas con discapacidad o movilidad reducida				

	Sí	No
¿Tienes disponible un coche?		
¿Conduces?		

¿Tienes los siguientes dispositivos?

	Sí	No
Silla de ruedas manual		
Silla de ruedas eléctrica o patinete eléctrico		
Andador		
Bastón		
Una silla con inodoro incorporado, un elevador en el inodoro, o asideros cerca del lavabo		
Asideros o banco en la ducha o bañera		
Pinzas extensibles, de agarre o alcanzadores		
Ayudas para el vestido, como adaptadores para los botones, o asideros para subir y bajar las cremalleras más fácilmente		
Ayudas para la cocina y la alimentación, como engrosadores de cubiertos, tablas de cortar con sujeciones para los alimentos, o utensilios diseñados para ser utilizados con una sola mano		
Ayudas para la comunicación con otras personas, como tableros o pictogramas, o teléfonos con teclas grandes y dispositivos auditivos		
Ayudas para la comunicación de voz, como uso de voz generada por ordenador		
Un ordenador		
Acceso a internet		

Por último, por favor indica tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
Los vecinos de tu edificio tienen actitudes negativas hacia las personas con discapacidad o dificultades en su vida diaria					
Los vecinos de tu edificio están dispuestos a ayudar a las personas con discapacidad o dificultades en su vida diaria					
Las personas de tu vecindario o barrio tienen actitudes negativas hacia las personas con discapacidad o dificultades en su vida diaria					
Las personas de tu vecindario o barrio están dispuestas a ayudar a las personas con discapacidad o dificultades en su vida diaria					

### ENTORNO Y DESEMPEÑO DIARIO

Por favor, valore del 1 al 5 el impacto que suponen las barreras del entorno para la participación en las siguientes actividades de la vida diaria:

1 = nada de impacto

2 = algo de impacto

3= impacto considerable

4= bastante impacto

5= mucho impacto

A continuación, conteste a la siguiente pregunta respondiendo Sí adaptación/No adaptación:

¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<p><b>Bañarse/ducharse</b></p> <p><i>Obtener y utilizar suministros; enjabonarse enjuagarse y secarse partes del cuerpo, mantener la posición en el baño, y transferirse desde y hacia la bañera.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Vestirse</b></p> <p><i>Seleccionar las prendas de vestir y los accesorios adecuados a lo hora del día, el tiempo, y la ocasión; obtener prendas de vestir del área de almacenamiento, vestirse y desvestirse en secuencia; amarrarse y ajustarse la ropa y los zapatos, y aplicar y remover los dispositivos personales, prótesis u órtesis.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Alimentación</b></p> <p><i>Preparar, organizar y llevar el alimento (o líquido) del plato o taza/vaso a la boca.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Movilidad funcional</b></p> <p><i>Moverse de una posición o lugar a otro (durante la ejecución de las actividades cotidianas), tales como moverse en la cama, moverse en la</i></p>							

<i>silla de ruedas, y las transferencias. Incluye ambulación funcional y transportar objetos.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							
<b>Higiene y aseo personal</b> <i>Obtener y usar suministros; eliminar el vello corporal (por ejemplo, usar navajas de afeitar, pinzas, lociones); aplicar y eliminar cosméticos; lavar, secar, peinar, dar estilo, cepillar y recortar el pelo, cuidar las uñas (mano y pies); cuidar la piel, oídos, ojos y nariz; aplicar el desodorante; limpiar la boca; cepillar dientes y usar hilo dental, o eliminar, limpiar y colocar órtesis y prótesis dentales.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<b>Conducir y movilidad comunitaria</b> <i>Planificar y moverse por la comunidad y utilizar el transporte público o privado, como conducir, caminar, andar en bicicleta, o acceder al autobús, taxi u otros sistemas de transporte.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							
<b>Establecimiento y gestión de la propia vivienda</b> <i>Obtener y mantener las posesiones personales y del hogar, y mantener el entorno del hogar (por ejemplo,</i>							

<i>domicilio, patio, jardín, electrodomésticos, vehículos), incluido el mantener y reparar los efectos personales (ropa y artículos del hogar) y saber cómo pedir ayuda o a quien contactar.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							

ACTIVIDADES MANEJO DE LA SALUD	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<b>Gestión de dispositivos de cuidado personal</b> <i>Adquirir, usar, limpiar y mantener dispositivos de cuidado personal, incluyendo audífonos, lentes de contacto, anteojos, aparatos ortopédicos, prótesis, equipo de adaptación, pesarios, glucómetros y dispositivos anticonceptivos y sexuales.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							

ACTIVIDADES DESCANSO Y SUEÑO	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<b>Participación en el sueño</b> <i>Cuidar las necesidades personales de dormir tal como el cese de actividades para garantizar el inicio del sueño, siesta y soñar; mantener el estado de sueño sin interrupciones y realizar el cuidado nocturno de las necesidades de ir al baño o la hidratación; también incluye la</i>							



<i>negociación con las necesidades y requerimientos de los demás en la interacción con el entorno social, con los niños y parejas, proporcionando atención en la noche como la lactancia materna, y el seguimiento o vigilancia de la comodidad y la seguridad de otros, como la familia mientras duerme.</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							

ACTIVIDADES EDUCACIÓN	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<b>Participación en la educación formal</b> <i>Participación académica (por ejemplo, las matemáticas, la lectura, trabajar para obtener un grado o título), no académica (por ejemplo, en el recreo comedor, pasillo), extracurricular (por ejemplo, en deportes, bandas) y vocacional (pre vocacional y vocacional/profesional).</i>							
¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?							

ACTIVIDADES TRABAJO	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<b>Búsqueda y adquisición de empleo</b> <i>Abogando por uno mismo; completando, presentando y revisando los materiales de</i>							

<p><i>aplicación adecuados; preparando entrevistas; participando en las entrevistas y el seguimiento posterior; discutiendo beneficios laborales; y la finalización de las negociaciones.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Mantenimiento y desempeño del empleo</b></p> <p><i>Crear, producir y distribuir productos y servicios; mantener las habilidades y patrones laborales requeridos; gestionar el tiempo; gestionar las relaciones con compañeros de trabajo, gerentes y clientes; seguir y proporcionar liderazgo y supervisión;</i></p> <p><i>iniciar, mantener y completar el trabajo; cumplir con normas y procedimientos de trabajo; buscar y responder a retroalimentación sobre el desempeño.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Preparación y ajuste para la jubilación</b></p> <p><i>La determinación de aptitudes, el desarrollo de intereses y habilidades, la selección de actividades vocacionales apropiados, y el ajuste de estilo de vida en la ausencia del rol de trabajador.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							

ACTIVIDADES OCIO Y TIEMPO LIBRE	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<p><b>Participación en el tiempo libre</b></p> <p><i>Planificar y participar en actividades de distracción adecuadas; mantener un equilibrio de las actividades de ocio con otras áreas de ocupación; y obtener, utilizar y mantener los equipos y suministros, según corresponda.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							

ACTIVIDADES PARTICIPACIÓN SOCIAL	1=Nada de impacto	2=Algo de impacto	3=Impacto considerable	4=Bastante impacto	5=Mucho impacto	Sí adaptación	NO adaptación
<p><b>Participación en la comunidad</b></p> <p><i>Participar en actividades que resultan en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (es decir, barrio, vecindad, organizaciones, trabajo, colegio).</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							
<p><b>Participación en la familia</b></p> <p><i>Participar en actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							

<p><b>Participación en grupo de pares</b></p> <p><i>Participar en actividades con otras personas que tienen intereses, edad, antecedentes o estatus social similares.</i></p>							
<p>¿Consideraría necesario disponer de adaptaciones del entorno o uso de productos de apoyo para facilitar el desempeño/participación en esta actividad?</p>							