

Participación en la comunidad en personas con patologías neurológicas luego de la rehabilitación: estudio multicéntrico en Argentina.

Participation in the community after the rehabilitation: multi-center study in Argentina.

Participação na comunidade após a reabilitação: estudo multi-central na Argentina.

Gustavo Heider^{1,8}, Laura Gonzalez Atchabahian¹, Yanina Gambero¹, Cristian Herrera¹, Sabrina Suárez¹, Silvina Sciuto², María de la Paz Sampayo¹, Eliana Buffetti³, Mariana Bonetto³, María Soledad Relancio⁴, Miriam Beatriz Elorriaga⁴, Lorena Impagliazzo⁵, Juan Solohaga⁵, Andrés Estelita⁶, Gabriela García⁶, Nadia Leizica⁷, Daiana Del Valle Mirabal⁷, Jorge Cancino¹, Hernán Pavón¹, Darío Toledo¹, Rodrigo Di Yorio¹

El presente trabajo presenta los resultados de la participación de personas con patologías neurológicas en Argentina. La participación es la posibilidad que tiene una persona de realizar e involucrarse en actividades vitales tanto en su casa como en la comunidad. Podrán conocer cuales pueden realizar, de quienes reciben ayuda para hacerlas y también las dificultades que le impiden realizar otras tantas. La mayoría de las veces son las conductas de la sociedad las que las impiden. Cada país tiene aspectos propios que facilitan o dificultan que una persona desarrolle diferentes actividades. En Argentina no se había estudiado esto hasta el momento y encontramos que hay muchas situaciones que se pueden mejorar para que las personas con patologías neurológicas desarrollen muchas más actividades que las que realizan actualmente.

Conceptos claves:

La participación es un objetivo principal en la rehabilitación de pacientes neurológicos.

Debido a la complejidad de la definición, no hay una escala definida para evaluarla.

No existen trabajos en Argentina que midan la participación en personas con trastornos neurológicos.

El presente trabajo aporta los primeros resultados de la participación de personas con patologías neurológicas.

Es de utilidad para entender las principales barreras que impiden la participación en nuestro país.

Los resultados ayudaran a las instituciones a priorizar los objetivos para aumentar la participación de los pacientes y a nivel nacional para mejorar las políticas de estado relacionadas con el diseño accesible.

Resumen:

Introducción: La participación es la interacción dinámica y compleja entre la condición de salud del individuo, las funciones corporales, las actividades que puede realizar y los factores ambientales. Medirla ayuda a comprender el impacto de la discapacidad.

Objetivos: Describir las actividades y participación en sujetos con patologías neurológicas, dados de alta de internación para rehabilitación. Secundariamente comparar las características clínico-demográficas y la participación entre usuarios de silla de ruedas respecto a personas no usuarias.

Material y método: Estudio observacional, prospectivo, transversal, multicéntrico. Basado en una encuesta a mayores de 18 años con patologías de origen neurológico dados de alta de rehabilitación de 6 centros de Argentina.

Resultados: Respondieron 282 personas, 69% hombres con una media de edad de 50 años y dados de alta hace 22 meses. El diagnóstico más frecuente fue el accidente cerebrovascular.

La autopercepción de la participación fue de 49 sobre 90, y los que no utilizan silla de ruedas refieren mayor nivel de participación. La mayor satisfacción fue en áreas de relaciones interpersonales.

El 50% requiere de asistencia para utilizar los transportes en la comunidad. El 61% no trabaja ni estudia, así como tampoco realizan actividades deportivas (65%). Al 61% de los usuarios de silla de ruedas no pueden ir a lugares de la comunidad por ser inaccesibles.

Conclusión: Se observó menor participación en actividades comunitarias, principalmente por barreras arquitectónicas y por dificultades para usar el transporte en usuarios de silla de ruedas. La familia ocupa un lugar central para que puedan integrarse en la comunidad.

Palabras claves: participación en la comunidad; enfermedades del sistema nervioso; terapia por ejercicio.

Abstract:

Introduction: Participation is the dynamic and complex interaction between the individual's health condition, bodily functions, activities that can be carried out and environmental factors. Measuring it helps to understand the impact of disability.

Objectives: Describe the activities and participation in subjects with neurological pathologies, discharged from hospitalization for rehabilitation. Secondly, to compare the clinical-demographic characteristics and the participation among wheelchair users with respect to non-users.

Material and method: Observational, prospective, cross-sectional, multicenter study. Based on a survey of people over 18 years of age with pathologies of neurological origin discharged from rehabilitation from 6 centers in Argentina.

Results: 282 people responded, 69% men with an average age of 50 years and discharged 22 months ago. The most common diagnosis was cerebrovascular accident.

The self-perception of participation was 49 out of 90, and those who do not use a wheelchair report a higher level of participation. The greatest satisfaction was in areas of interpersonal relationships.

50% require assistance to use transportation in the community. 61% neither work nor study, nor do they engage in sports activities (65%).

61% of wheelchair users cannot go to places in the community because they are inaccessible.

Conclusion: Less participation in community activities was observed, mainly due to architectural barriers and difficulties in using transport in wheelchair users. The family occupies a central place so that they can integrate into the community.

Key words: community participation; nervous system diseases; exercise therapy

Resumo

Introdução: Participação é a interação dinâmica e complexa entre o estado de saúde do indivíduo, as funções corporais, as atividades que podem ser realizadas e os fatores ambientais. Medir ajuda a compreender o impacto da deficiência.

Objetivos: Descrever as atividades e participação em sujeitos com patologias neurológicas, alta de internação para reabilitação. Em segundo lugar, comparar as características clínico-demográficas e a participação de cadeirantes em relação aos não usuários.

Material e método: Estudo observacional, prospectivo, transversal e multicêntrico. Baseado em uma pesquisa com pessoas maiores de 18 anos com patologias de origem neurológica e alta de reabilitação de 6 centros na Argentina.

Resultados: 282 pessoas responderam, 69% homens com idade média de 50 anos e alta há 22 meses. O diagnóstico mais comum foi acidente vascular cerebral.

A autopercepção de participação foi de 49 em 90, e aqueles que não usam cadeira de rodas relataram maior nível de participação. A maior satisfação foi nas áreas de relacionamento interpessoal.

50% requerem auxílio para uso de transporte na comunidade. 61% não trabalham, não estudam e não praticam atividades esportivas (65%). 61% dos usuários de cadeiras de rodas não podem ir a lugares da comunidade porque são inacessíveis.

Conclusão: Observou-se menor participação nas atividades comunitárias, principalmente devido às barreiras arquitetônicas e às dificuldades de utilização do transporte em cadeirantes. A família ocupa um lugar central para se integrar à comunidade.

Palavras-chaves: participação da comunidade; doenças do sistema nervoso; terapia por exercício.

1- Catalina Neurorehabilitación Clínica, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

2- Clínica Pasteur, Neuquén, Argentina.

3- Instituto FLENI, Escobar, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

4- Instituto Nacional de Rehabilitación Psico-física del Sur, I.N.A.RE.P.S. Mar del Plata, provincia de Buenos Aires, Argentina.

5- Fundación San Andrés, Provincia de Mendoza, Argentina.

6- Clínica DINATOS rehabilitación neurofísica, La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

7- Fundación Rita Bianchi, Tanti, Provincia de Córdoba, Argentina

8- Email de contacto: gusheider@gmail.com

Recibido: 2021-02-23 Aceptado: 2022-02-10

DOI:

<http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v79.n1.32198>



©Universidad Nacional de Córdoba

INTRODUCCIÓN

La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) identifica una serie de aspectos que definen el carácter multifacético del componente actividades y participación: aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, social y en la comunidad y todo el rango de áreas vitales, desde actividades más básicas a las áreas más complejas tales como las interacciones interpersonales o el empleo (1). La participación es concebida como una interacción dinámica y compleja entre la condición de salud del individuo, las funciones corporales, las actividades que puede realizar y los factores ambientales, que representan el contexto inmediato en el que vive el individuo y el entorno general (2). Esto es particularmente importante para las personas con enfermedades neurológicas que necesitan rehabilitación a lo largo de la vida, para quienes la meta final a largo plazo es mantener el nivel de participación a pesar del deterioro y discapacidad.

Volver a vivir en la comunidad después de una hospitalización o un programa de rehabilitación en una institución, puede ser difícil para el paciente y su familia. En este momento, la persona y su entorno tienen que asumir una mayor responsabilidad para ser independiente en ausencia del apoyo que tenía en el ambiente de internación (3). Medir la participación de una persona en sus actividades ayuda a comprender el impacto de la discapacidad y es una medida de resultado fundamental en la rehabilitación. También es importante conocer la autopercepción de la persona ya que la participación es determinante para la calidad de vida y el bienestar personal (4).

La naturaleza multifacética de la participación ha determinado que en investigación se tienda a usar diversos enfoques metodológicos para evaluarla, diferentes medidas de resultado y perspectivas en los factores que hay que medir y en los dominios tomados en cuenta. En consecuencia, resulta difícil el análisis sistemático y la síntesis de resultados en los estudios (5), así como la creación de una escala que pueda englobar todos los dominios que se quieren evaluar en determinada población. Como consecuencia, aún no existe un consenso sobre un instrumento que abarque la globalidad del concepto (6,7)

Hasta la actualidad, no se han llevado a cabo trabajos en Argentina que midan el nivel de participación en personas con diversas enfermedades neurológicas que hayan estado internados en clínicas de rehabilitación, por lo que consideramos importante obtener dicha información como continuidad del proceso de rehabilitación ya que es un objetivo prioritario.

Por todo lo expuesto anteriormente, el objetivo primario de este estudio es describir las actividades y la participación en sujetos con patologías neurológicas que fueron dados de alta de internación para rehabilitación. El objetivo secundario es comparar las características clínico-demográficas y la participación entre usuarios de silla de ruedas respecto a personas no usuarias de silla de ruedas.

MATERIAL Y MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio observacional, prospectivo, transversal y multicéntrico. Participaron personas con patologías neurológicas de 6 centros de Rehabilitación de Argentina: Santa Catalina Neurorehabilitación Clínica, Fleni, I.Na.Re.P.S., Fundación San Andrés, Clínica Dinatos y Fundación Rita Bianchi. Fueron incluidos consecutivamente entre el 1/11/2018 y 1/06/2019 quienes cumplieron con los siguientes criterios.

Criterios de Inclusión:

Mayores de 18 años con patologías de origen neurológico.
-Primera internación para rehabilitación.
-Mínimo de 9 meses desde el alta.

Criterios de Exclusión:

Personas con diagnóstico de alteración crónica del estado de conciencia.
-Incapacidad para comprender las preguntas.

Criterios de Eliminación:

-Quienes no pudieron ser contactados para el envío de la encuesta.

Variables de medición

- **Actividades y participación:**

Se diseñó una encuesta que considera diferentes aspectos de 9 áreas prioritarias de la participación (actividades en el hogar, actividades sociales, actividades deportivas y recreativas, trabajo y estudio, transporte y accesibilidad en la comunidad, vacaciones, satisfacción de vida, relaciones interpersonales y sexualidad) basadas en la definición de la CIF. Cada parte consta de preguntas cerradas con respuestas de opción única o múltiples, si-no y abiertas, destinadas a conocer las actividades significativas para la persona y las causas de la restricción y/o facilitación en la participación. Una pregunta al final de cada área se utilizó para determinar la autopercepción de la participación alcanzada con una escala numérica del 0 al 10, siendo 0 la restricción total en la participación y 90 la participación completa. La encuesta fue sometida a una prueba piloto para evaluar su comprensión y tiempo empleado en responderla. Luego se realizaron las correcciones pertinentes, generando así, la versión definitiva utilizada para el trabajo. Se desarrolló en formato electrónico, con lógica de exclusión de preguntas que permite llevar a los encuestados a una sección o una pregunta específica, en función de su respuesta. Anexo I.

- **Características clínicas-demográficas:**

Se recolectaron los siguientes datos: Género: (femenino-masculino), edad (en años), estado civil (soltero/a, casado/a, divorciado/a, viudo/a), Diagnóstico de la persona encuestada, tiempo desde que fue dado de alta (en meses), ayuda para responder el cuestionario (no y si, con ayuda de familiar/cuidado/amigo, por teléfono o con ayuda de un terapeuta en el centro de rehabilitación), lugar de residencia del encuestado, certificado único de discapacidad (si-no), núcleo de convivencia (familiar directo: padres/hermanos/hijos/esposa/o; cuidadores/amigos y solo), rehabilitación ambulatoria (si-no, frecuencia y si la realizaba en domicilio o clínica de rehabilitación).

Procedimiento

La encuesta fue enviada por el encargado de la investigación de cada institución a todas las personas de la base de datos. El envío se realizó en formato electrónico, no obstante, si los encuestados preferían alguna red social (Facebook o WhatsApp) o la comunicación telefónica, se utilizaron esas vías. En cada uno de los centros intervinientes el estudio fue aprobado por el Comité de Docencia e Investigación y de Bioética. Todos los encuestados dieron su consentimiento previo a completar la encuesta.

Análisis estadístico

La estadística descriptiva de variables cuantitativas se analizó de acuerdo con la distribución de la variable, expresando los resultados como media, desvío estándar (DE) e intervalo de confianza (IC) del 95% para variables de distribución normal y como mediana y primer y tercer cuartil (Q1-Q3) para las de distribución anormal. Las variables cualitativas se expresaron en valor absoluto y porcentaje. Para las comparaciones entre grupos se usó la prueba T para muestras independientes en aquellas variables de distribución normal y la prueba de comparación de medianas para variables de distribución anormal. Se consideró significativo un valor de $p < 0,05$. Se utilizó la prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov y el paquete estadístico IBM SPSS Statistic, versión 23.

RESULTADOS

Perfil de los encuestados

Se enviaron 630 encuestas, 294 no respondieron, 49 habían fallecido, 5 no aceptaron participar, por lo que se analizaron las respuestas de 282 personas (tasa de respuesta 45%). El 54% respondió la encuesta solo, y el resto requirió de ayuda, en mayor medida de un familiar.

La muestra quedó conformada por un 69% de hombres con una media de edad de 50 años (DE 19 IC95% 48-52). El diagnóstico más frecuente fue accidente cerebrovascular (34%) seguido de lesión medular (32%), y traumatismo encefalo craneano (16 %). El 43% está casado/a y el 33% soltero/a. El núcleo de convivencia, formado mayoritariamente por familiares directos. (Tabla I)

Dados de alta con una media de 22 meses (DE 10 IC95% 21-23), la mayoría (82%) continúa realizando rehabilitación.

Lugar de residencia actual, el 49% de las personas viven en la provincia de Buenos Aires, 19,5% en CABA, 10% en la provincia de Mendoza y 7% en la provincia de Córdoba. (Tabla II)

Tabla I - Perfil de los encuestados

N=282	
Edad en años M (DE e IC 95%)	50 (19 / 48-52)
Género % (número absoluto)	
<i>Masculino</i>	69 (195)
<i>Femenino</i>	31 (91)
Núcleo de convivencia % (número absoluto)	
<i>Familiar directo</i>	
<i>Solo</i>	76 (217)
<i>Cuidador/amigos</i>	11 (32)
	6 (16)
Estado civil % (número absoluto)	
<i>Casado/a</i>	
<i>Soltero/a</i>	43 (120)
<i>Divorciado/a</i>	33 (94)
<i>Viudo/a</i>	11 (31)
	9 (26)
Estudios alcanzados % (número absoluto)	
<i>Universitario</i>	23 (66)
<i>Terciario</i>	13 (38)
<i>Secundario</i>	36,5 (103)
<i>Primario</i>	18 (52)
<i>Otros (cursos-capacitaciones).</i>	5 (15)
<i>Ninguno</i>	9 (3%)
Diagnóstico % (número absoluto)	
<i>Accidente cerebrovascular</i>	34 (97)
<i>Lesión medular</i>	32 (90)
<i>Traumatismo encéfalo craneano</i>	16 (45)
<i>Otros (Guillain barre, parkinson, etc).</i>	18 (50)
Tiempo desde el alta en meses M (DE e IC95%)	22 (10/ 21-23)
Presentan CUD % (número absoluto)	73 (205)
Usuario de SDR % (número absoluto)	49 (138)

M: media DE: desvío estándar IC95%: intervalo de confianza del 95%. CUD: certificado único de discapacidad. SDR: silla de ruedas

Tabla II: Lugar de residencia actual

	Cantidad de personas
Ciudad autónoma de Buenos Aires (CABA)	55
Provincia de Buenos Aires	139
Provincias del Norte del País (Salta, Chaco, Catamarca, Tucumán, Santiago del Estero, Misiones, Corrientes)	16
Provincias del Centro y zona de Cuyo del País (Mendoza, San Juan, San Luis, La Rioja, Córdoba, Santa Fé, Entre Ríos)	58

Provincias del Sur (La Pampa, Neuquén, Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego)	11
Uruguay	3

Actividades y Participación

La autopercepción de las diferentes áreas de la participación arrojó una media de 49 (DE 20 IC95% 46-51) sobre un máximo de 90 (indica participación completa). Las personas refirieron mayor nivel de satisfacción en las áreas de relaciones interpersonales y satisfacción de vida (Tabla III).

TABLA III - Participación auto-percibida discriminada por área

	Mediana (Q1-Q3)
Actividades del hogar	6 (4-8)
Trabajo y estudio	5 (1-8)
Transporte y accesibilidad en la comunidad	5 (2-8)
Actividades sociales y participación en la comunidad	6 (4-8)
Actividades deportivas y recreación	4,5 (1-7)
Vacaciones	5 (1-8)
Interacciones y relaciones interpersonales	8 (6-9)
Sexualidad	5 (1-8)
Satisfacción de vida	7 (5-8)

Q1: primer cuartil Q3 tercer cuartil.

Actividades del hogar

El 61% (172) de los participantes indicaron pasar más de 12 horas del día fuera de la cama. El 46% necesita ayuda para actividades de cuidado personal (comer, bañarse, vestirse, ir al baño, etc.), la mitad de ellos, al menos 6 horas durante el día. El apoyo para estas actividades es brindado principalmente por familiares, seguido de cuidador/asistente. El 75,5% maneja dinero actualmente (principalmente efectivo, tarjetas de crédito/débito, sólo el 43% utiliza home-banking). La mayoría participa en varias actividades del hogar, siendo las más frecuentes aquellas relacionadas a compras y trámites (56%) y orden y limpieza (46,5%). (Tabla IV).

Actividades sociales y participación en la comunidad

Al 56% le gustaría ir a distintos lugares, pero no lo hace porque son inaccesibles. Los lugares deportivos y de recreación son los principales (52%), los culturales/artísticos en segundo lugar (46%) seguido de las viviendas de familiares y amigos (39%). Los principales motivos por los que no pueden acceder son las barreras arquitectónicas (74%), problemas con el transporte (40%) y dificultades económicas (17%).

Consultados sobre aspectos que deberían mejorarse de los lugares públicos y privados de la comunidad, el 41% refirió la falta o mal estado de las rampas, el 21% el estado de las veredas y el 7% la falta o mal funcionamiento de los ascensores, dificultad para entrar a los baños y que debería mejorar el trato desde la sociedad.

Transporte y accesibilidad en la comunidad

El 96,5% de los encuestados sale de su casa, utilizando más de un medio de transporte para moverse en la comunidad. El medio principal utilizado 40% es el auto, taxi/remis 23%, sólo el 11% tiene auto adaptado y el 10% utiliza colectivo. De las 55 personas que viven en CABA, sólo 7 (13%) utilizan el subte. El 49,5% requiere ayuda para viajar por la comunidad, siendo los familiares (69%) los que prestan la mayor asistencia. En cuanto a los transportes públicos, para poder utilizarlos como medio de transporte principal, manifestaron que debería mejorarse la accesibilidad (65%), la seguridad y espacio dentro de los mismos (30%) y la existencia de paradas especiales (28%). Los lugares de la comunidad concurridos con más frecuencia son los consultorios médicos/clínicas, supermercados y restaurantes/café. (Tabla V)

Tabla IV - Actividades del hogar más significativas

<i>Actividad % (valor absoluto)</i>	<i>N=282</i>
Compras y trámites	56 (159)
Orden y limpieza	46,5 (131)
Organizar las comidas	39 (109)
Cuidados de mascotas/plantas	36 (101)
Arreglos del hogar	35,5 (100)
Cocinar	32 (90)
Cuidado de la ropa	28 (79)

Tabla V- Lugares de la comunidad concurridos con más frecuencia

	<i>% (número absoluto)</i>
Consultorio médico/clínica de rehabilitación	82 (189)
Supermercados	75 (174)
Restaurant/café	64 (147)
Bancos	57 (131)
Shopping	52 (120)
Teatro/cine	30 (70)
Lugares religiosos	27 (63)
Gimnasio	26 (60)
Pileta	22,5 (52)
Dependencias del gobierno	18 (41)
Escuela/universidad	17 (39)
Hotel	15 (35)

Trabajo y Estudio

Del total de la muestra, el 39% se encuentra trabajando y/o estudiando (9% trabaja, 10% estudia y 20% trabaja y estudia). De las personas que trabajan, la mayoría (71%) realiza el mismo trabajo que tenía previo a la internación y el 29% que tuvo que cambiar fue en mayor medida (61,5%) por la limitación física o cognitiva generada por su patología. Los motivos que refirieron los que no trabajan fueron, en 26% de los casos porque estaba jubilado previamente, 18% se jubilaron por discapacidad y 11% la aseguradora de riesgos del trabajo (ART) no les dio el alta. Respecto a las personas que no se encuentran estudiando, el 14% desconoce qué podría estudiar, 7% no lo hace por dificultades con barreras arquitectónicas, 6,5% por la escuela y un 6% por problemas con el transporte.

Deporte y Recreación

El 89% consideró importante poder hacer alguna actividad física. El 68% practicaba algún deporte previo a la internación, aunque actualmente sólo el 35% realiza alguna actividad deportiva/recreativa. Los que no participan en actividades deportivas refirieron como mayor impedimento las barreras arquitectónicas (33%), limitaciones físicas (30%), problemas con el transporte (11%) y dificultades económicas (9%).

Vacaciones

El 49% se fue de vacaciones luego del alta de internación, en el 93% de los casos con la familia. El 44% consideró que el lugar era medianamente a nada accesible. El 42% buscó información sobre la accesibilidad del lugar, en el 60% de los casos por internet y un 39% consultó a otras personas que conocían el lugar. Del 51% (164) que no se fue de vacaciones, el 37% fue por dificultades económicas y el 28% porque no lo tenían planeado.

Interacciones y Relaciones Interpersonales

El 97% mencionó tener personas con quien compartir sus alegrías y tristezas y para la toma de decisiones importantes. La mayoría son familiares (94%) y amigos (33%). Respecto a la importancia de las redes sociales como medio de relación con los demás, el 77% las considera entre muy y medianamente importantes. El 58% utiliza las redes sociales para comunicarse con sus amigos/familiares. El 82% considera a las mascotas mediana a totalmente importantes en cuanto a que le ayudarían de alguna manera. El 59% refiere tener mascotas en el lugar donde vive actualmente.

Comparación entre usuarios de silla de ruedas y no usuarios:

Entre los grupos de personas que usan silla de ruedas en forma permanente y los que no, no se encontraron diferencias significativas respecto a las características demográficas, pero si en cuanto a la patología prevalente, siendo la lesión medular el principal diagnóstico entre los usuarios de silla de ruedas y el accidente cerebro vascular en los que no.

En relación con la autopercepción total de la participación, los sujetos que no utilizan silla de ruedas refieren mayor nivel de participación en forma significativa. El área con menor nivel referida por los usuarios de silla de ruedas es la de transporte y accesibilidad en la comunidad. (Tabla VI).

TABLA VI- comparación entre usuarios de SDR y no usuarios

	Usuario de Silla de Ruedas		Valor de p
	SI n=138	NO n=144	
Genero % de hombres	68	69	0,058
Edad M (DE e IC 95%)	49(19 /46-52)	52(18/ 49-55)	0,385
Tiempo desde el alta M (DE e IC95%)	23 (10/ 21-24)	21 (9/20-23)	0,242
Diagnóstico más frecuente (n° absoluto)			
Lesión medular	73	17	0,000*
ACV	41	56	0,000*
Estado civil %(n° absoluto)			
casado/a	40 (56)	44 (64)	0,326
soltero/a	38 (53)	28,5 (41)	
Autopercepción de participación Mda (Q1-Q3)	44,5 (32-65)	53(40-67)	0,003*
AUTOPERCEPCIÓN DISCRIMINADO POR ÁREA			
<i>Actividades del hogar</i>	6 (4-8)	7 (5-9)	0,233
<i>Trabajo y estudio</i>	4,5 (0-8)	5,5 (2-8)	0,713
<i>Transporte y accesibilidad en la comunidad</i>	4 (0-7)	6 (4-8)	0,000*
<i>Actividades sociales y participación en la comunidad</i>	5 (4-8)	6 (4-8)	0,565
<i>Actividades deportivas y recreación</i>	4 (0-6)	5 (2-7)	0,404
<i>Vacaciones</i>	5 (0-8)	6 (2-8)	0,116
<i>Interacciones y relaciones interpersonales</i>	7,5 (5-9)	8 (6-9)	0,246
<i>Sexualidad</i>	4 (0-7)	5 (2-8)	0,208
<i>Satisfacción de vida</i>	7(5-8)	7 (6-8)	0,851

M: media DE: desvío estándar IC95%: intervalo de confianza del 95%. Mda: mediana Q1:primer cuartil Q3: tercer cuartil. ACV: accidente cerebrovascular. *Valor de p< 0,05 diferencias significativas entre grupos.

Las personas no usuarias de silla de ruedas utilizan en mayor medida el transporte público (colectivo, tren, subte) en el 18% (26) de los casos, respecto a los usuarios de silla de ruedas que usan sólo colectivo el 5% (6). Para el uso del transporte, el 58% requiere ayuda en los usuarios de silla de ruedas comparado con el 44% de los no usuarios.

Al 61% (81) de los usuarios de silla de ruedas les gustaría ir a diferentes lugares, pero no pueden por ser inaccesibles en comparación al 30% (43) de los no usuarios.

DISCUSIÓN

El presente trabajo describió los resultados sobre algunos de los dominios de la participación definidos por la CIF, basados en la percepción de 282 personas. Los diagnósticos más frecuentes fueron Accidente Cerebrovascular y Lesión Medular, poblaciones que no han sido estudiadas en cuanto al grado de participación en la comunidad en Argentina (5,8). Las áreas con mayor percepción autorreportada de participación fueron aquellas que no requieren desplazamiento, mientras que la menor participación se observó en las que requieren el desplazamiento de la persona. Esto refleja la dificultad adicional para

participar de actividades en la comunidad y en la mayoría de los casos, la necesidad de un tercero disponible (en general, un familiar) para concretar los deseos y necesidades de la persona, sumado a la presencia de barreras arquitectónicas que limitan las posibilidades de integración.

En lo que respecta a las actividades deportivas y de recreación, la mayoría las manifestó como actividades de importancia, sin embargo, debido a la ausencia de factores ambientales que faciliten su participación, se convierten en actividades restringidas para la mayoría. Encontramos una diferencia en lo reportado por Carpenter y cols., donde la mayoría se encuentra realizando actividades deportivas

y de recreación, siendo los factores limitantes el nivel de lesión y el dolor, y no las barreras ambientales (5).

Kamil Yazicioglu, y cols. demostraron que las personas con discapacidad que participan de actividades de deportes adaptados tienen una mayor calidad y satisfacción con su vida (9), motivo por el cual la facilitación y/u orientación sobre las mismas se debería considerar dentro del proceso de rehabilitación. El bajo porcentaje hallado de personas con auto adaptado, asociado a las dificultades reportadas con los medios de transporte, se asemejan a los hallazgos de Sale y cols. (10) donde hacen referencia a la relación entre la capacidad de la persona de conducir un automóvil y la sensación de autonomía, independencia y calidad de vida, y con el estudio de Carpenter y cols., (5) quienes encontraron una diferencia significativa en la satisfacción con su forma principal de transporte entre quienes tenían un vehículo respecto a los que no tenían. Estos resultados de estudios realizados en diferentes países remarcan la importancia de poner la conducción del automóvil como un objetivo principal en la rehabilitación.

El 82% de los encuestados de nuestro trabajo consideró que las mascotas le ayudarían de alguna manera, el 59% refirió tener mascotas en el lugar de residencia, similar a lo reportado por Carpenter y cols. (5) donde el 52% tenía mascota y estaban muy satisfechos con ellas como fuente de compañía. De la misma manera, observamos en los resultados la importancia manifestada por los participantes del uso de las redes sociales, el uso del sistema home-banking y la búsqueda de información respecto a la accesibilidad en los lugares de vacaciones, que podrían plantearse como nuevos desafíos para los profesionales que trabajan en rehabilitación.

En concordancia con nuestros resultados, Carpenter y cols. también señalaron la importancia de las actividades sociales y el apoyo de familiares. (5). La encuesta realizada para este estudio refleja que incluso en el tiempo posterior al alta de la rehabilitación, el papel que juegan las familias es clave en la mejora de la participación de la persona rehabilitada en la comunidad. Los resultados del presente estudio sobre la participación en la comunidad en personas con patologías neurológicas, son los primeros en Argentina. Permiten conocer los facilitadores y barreras con las que se encuentran las personas luego de la rehabilitación. Ayudará a los centros de rehabilitación a mejorar sus objetivos de tratamiento y son fundamentales a nivel nacional en cuanto a la toma de decisiones de políticas de estado relacionadas al diseño accesible de los lugares públicos y privados, instituciones educativas, de recreación, religiosas y lo relacionado a los diferentes medios de transporte. Por último, el presente trabajo tiene algunas limitaciones que deben tenerse en cuenta. No podemos garantizar la representatividad de la muestra, al no haber seleccionado la misma de forma aleatoria y no conocer los motivos por los cuales algunos pacientes no respondieron, hacen que estos deban tomarse con cautela. Por otro lado, el hecho que la encuesta haya sido diseñada por los autores, puede haber limitado las opciones de las respuestas de los encuestados. Asimismo, si bien su utilidad fue probada en una prueba piloto, sus propiedades psicométricas, como la validez, no han sido demostradas.

CONCLUSIÓN

En el presente trabajo, se pudo describir las actividades, el nivel de participación, la autopercepción de la misma y diferentes factores identificados como barreras y/o facilitadores en 282 personas luego de realizar rehabilitación neurológica en 6 centros de Argentina. A pesar de que habían pasado casi 2 años desde el alta de internación para rehabilitar (media de 22 meses), la autopercepción de la participación reportada fue de una media de 49/90. La menor participación se observó en actividades comunitarias que requieren desplazamiento de la persona (trabajo y estudio, vacaciones, sexualidad y uso del transporte), identificándose como causas de restricción fundamentalmente las barreras arquitectónicas y la dificultad en la accesibilidad en los diferentes transportes. La mayor autopercepción reportada fue en satisfacción de vida y relaciones interpersonales, actividades que no requerían grandes desplazamientos. En la mayoría de las 9 áreas de participación estudiadas, la familia ocupa un lugar central siendo un apoyo indispensable para que la persona realice sus actividades de interés y se sienta incluido en la comunidad. De la comparación entre usuarios de silla de ruedas respecto a las personas no usuarias, encontramos diferencia significativa de autopercepción a favor de los no usuarios de silla, principalmente en el área de transporte y accesibilidad en la comunidad. Además, se pudo observar que las personas usuarias de

silla de ruedas usan menos transporte público y van a menos lugares en la comunidad debido a las frecuentes barreras arquitectónicas.

Limitaciones de responsabilidad

La responsabilidad del trabajo es exclusivamente de los autores.

Conflictos de interés

Ninguno

Fuentes de apoyo

No posee

Originalidad del trabajo

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Los participantes de este trabajo ceden el derecho de autor a la Universidad Nacional de Córdoba para publicar en la Revista de la Facultad de Ciencias Médicas y realizar las traducciones necesarias al idioma inglés.

Participación de los autores

Todos los autores han participado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

BIBLIOGRAFÍA

1. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. WHO. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
2. D'Alisa S, Baudo S, Mauro A, Miscio G. How does stroke restrict participation in long-term post-stroke survivors? *Acta Neurol Scand.* 2005 Sep;112(3):157-62. doi: 10.1111/j.1600-0404.2005.00466.x.
3. Bhogal SK, Teasell RW, Foley NC, Speechley MR. Community reintegration after stroke. *Top Stroke Rehabil.* 2003 Summer;10(2):107-29. doi: 10.1310/F50L-WEWE-6AJ4-64FK.
4. Noonan VK, Miller WC, Noreau L; SCIRE Research Team. A review of instruments assessing participation in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2009 Jun;47(6):435-46. doi: 10.1038/sc.2008.171.
5. Carpenter C, Forwell SJ, Jongbloed LE, Backman CL. Community participation after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007 Apr;88(4):427-33. doi: 10.1016/j.apmr.2006.12.043.
6. Eyssen IC, Steultjens MP, Dekker J, Terwee CB. A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011 Jun;92(6):983-97. doi: 10.1016/j.apmr.2011.01.006.
7. Noonan VK, Kopeck JA, Noreau L, Singer J, Dvorak MF. A review of participation instruments based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disabil Rehabil.* 2009;31(23):1883-901. doi: 10.1080/09638280902846947.
8. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 Aug;83(8):1035-42. doi: 10.1053/apmr.2002.33984.
9. Yazicioglu K, Yavuz F, Goktepe AS, Tan AK. Influence of adapted sports on quality of life and life satisfaction in sport participants and non-sport participants with physical disabilities. *Disabil Health J.* 2012 Oct;5(4):249-53. doi: 10.1016/j.dhjo.2012.05.003.
10. Sale P, Mazzarella F, Pagliacci MC, Aito S, Agosti M, Franceschini M. Sport, free time and hobbies in people with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2012 Jun;50(6):452-6. doi: 10.1038/sc.2011.161.