



Original

Problemas con el uso de sillas de ruedas y otras ayudas técnicas y barreras sociales a las que se enfrentan las personas que las utilizan. Estudio cualitativo desde la perspectiva de la ergonomía en personas discapacitadas por enfermedades reumáticas y otras condiciones

Patricia Herrera-Saray^a, Ingris Peláez-Ballestas^{b,*}, Luciana Ramos-Lira^c, David Sánchez-Monroy^d y Rubén Burgos-Vargas^b

^a Universidad Católica de Pereira UCP, Risaralda, Colombia

^b Servicio de Reumatología, Hospital General de México, México DF, México

^c División de Investigación Social y Epidemiológica, Instituto Mexicano de Psiquiatría Juan Ramón de la Fuente, México DF, México

^d Departamento de Diseño Industrial, Instituto Tecnológico de Monterrey/Universidad Nacional Autónoma de México, México DF, México

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 6 de marzo de 2012

Aceptado el 30 de mayo de 2012

On-line el 31 de julio de 2012

Palabras clave:

Diseño centrado en el usuario

Ergonomía

Enfermedades reumáticas

Discapacidad

Sillas de ruedas

R E S U M E N

Objetivos: Identificar los problemas de uso y accesibilidad a los que se enfrentan las personas discapacitadas (presenten dolor o no) usuarias de ayudas técnicas (sillas de ruedas convencionales); reconocer las barreras físicas que limitan su autonomía, y registrar cuáles son las prácticas socioculturales que los excluyen del proceso de diseño de dichas ayudas.

Materiales y método: Participaron 15 pacientes con alguno de los siguientes diagnósticos: espondilitis anquilosante, artritis reumatoide, o amputados que utilizarán sillas de ruedas en México y Colombia. Estudio cualitativo. Análisis: temático y con aproximación teórica del diseño industrial utilizando pruebas de uso para análisis ergonómicos.

Resultados: Se identificaron 6 temas asociados a los problemas de uso desde la perspectiva del paciente: barreras que limitan el empleo de las sillas de ruedas (uso y aceptabilidad), adaptaciones creativas, independencia, potencial de uso de las ayudas técnicas (silla de ruedas y/o andaderas), percepción del cuerpo y ayudas técnicas, y barreras arquitectónicas. Las necesidades ergonómicas y de uso, así como el nivel de independencia resultante, son diferentes entre los usuarios de sillas de ruedas que sufren dolor crónico y aquellos cuya discapacidad no involucra dolor. Estos últimos tienen más independencia en sus movimientos y decisiones.

Conclusiones: La propuesta del «diseño desde y para el usuario» debe involucrar tanto las perspectivas del técnico en ergonomía y del médico como la interpretación que el usuario hace de su entorno y de la vivencia de la enfermedad.

© 2012 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Usage problems and social barriers faced by persons with a wheelchair and other aids. Qualitative study from the ergonomics perspective in persons disabled by rheumatoid arthritis and other conditions

A B S T R A C T

Objective: The objective of this study was to identify the usage and accessibility problems faced by the disabled (whether in pain or not) users of assistive devices (conventional wheelchairs), identify physical barriers that limit their mobility, and recognize the socio-cultural practices excluding them from the design process of such devices. Another main purpose of this paper is to improve the ergonomic criteria that influence the design and manufacture of assistive devices.

Keywords:

User-centered design

Ergonomy

Rheumatic disease

Disability

Wheelchair

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: pelaezin@prodigy.net.mx (I. Peláez-Ballestas).

Materials and method: Study population: 15 patients with any of the following diagnoses: ankylosing spondylitis, rheumatoid arthritis, or amputees using wheelchairs in Mexico and Colombia. Design: Qualitative study. Thematic analysis with a theoretical industrial design approach to employing usability testing for ergonomic analysis.

Results: We identified 6 issues associated with usability problems from the patient's standpoint: barriers for use of wheelchairs (usability and acceptability), creative adaptations, potential use of technical devices, independence, body perception and assistive devices, and architectural barriers. The ergonomic and usability requirements and the resulting level of independence vary across wheelchair users with chronic pain and those whose disability does not involve pain. The latter are more independent in their movements and decisions.

Conclusions: User input is essential in the design of assistive devices. The proposal of "design from and for the user" must rely on both engineering and medical perspective on the ergonomics as well as the user interpretation of the environment and the experience of the disease. Thus we can arrive at a "user-centered design".

© 2012 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

El término «discapacidad» se refiere a una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, esta deficiencia puede ser causada o agravada por el entorno económico y social^{1,2}.

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad. Esta cifra equivale a alrededor del 15% de la población mundial. En México, el 12% de la población tiene alguna discapacidad, distribuidas del siguiente modo: 53% discapacidad motriz, 20% discapacidad intelectual, 18% discapacidad auditiva y 9% discapacidad visual. Esto quiere decir que más de 10 millones de personas en este país tienen algún tipo de discapacidad. Esto sin contar los más de 269 mil nuevos casos que se suman cada año³. Se calcula que para el año 2050 la población con discapacidad en México será de 22 millones⁴. En Colombia, de acuerdo, con las proyecciones del Departamento Nacional de Estadística (DANE), el 12% de la población posee algún tipo de discapacidad física, sensorial o cognitiva, lo que se estima en 5.435.394, que se encuentran en constante aumento debido a factores como la accidentalidad, enfermedades crónico-degenerativas, la violencia intrafamiliar, el conflicto armado interno, entre otros⁵. La discapacidad física en malesares musculoesqueléticos se reporta alrededor del 13% en estudios comunitarios⁶. En artritis reumatoide (AR) específicamente la discapacidad se reporta en el 35,3% comparado con el 8% de la población general⁷. Para el caso de la espondilitis anquilosante (EA), la capacidad funcional se encuentra disminuida en 30 puntos comparada con la población libre de enfermedad⁸.

El informe del año 2002 de la Organización Panamericana de la Salud indica que la accesibilidad y la movilidad son los principales problemas a los que se enfrenta la población discapacitada, debido a las barreras arquitectónicas y urbanísticas que intensifican su dificultad para integrarse al mercado laboral y realizar actividades cotidianas⁹.

Diferentes problemas de salud pueden causar discapacidad. Entre ellos se encuentran los que tienen un componente de dolor e inflamación, como son las enfermedades reumáticas. También hay que tomar en cuenta otras discapacidades secundarias que no producen dolor, como son las debidas a amputación o un accidente.

El presente estudio está basado en la perspectiva teórica de la ergonomía y en las necesidades específicas del uso de sillas de ruedas, así como en los principios del diseño centrado en el usuario.

La ergonomía de las necesidades específicas se define como «la disciplina que permite la detección de las verdaderas necesidades a partir del conocimiento integral, entendimiento y trabajo con las personas que representan los usuarios discapacitados para una adecuada proyección de las ayudas técnicas, productos y espacios»¹⁰. El potencial de uso de las sillas de ruedas depende no solo del producto sino también del usuario^{11,12}.

El diseño centrado en el usuario (DCU) propone que los diseñadores comprendan el contexto de uso del objeto que será producido. Esto significa un entendimiento del entorno en el que se desarrollan las actividades cotidianas del usuario¹⁰⁻¹².

Contexto del estudio

El estudio se realizó a lo largo de un año y en forma continua tanto en México como en Colombia. Se llevó a cabo en estos 2 países con el fin de realizar la comparación de los cambios en el uso y la adaptabilidad de la silla de ruedas en diferentes contextos sociales de discapacidad. En México, el estudio se realizó con pacientes sin protección de seguridad social, de clase social baja y de clase social alta. En Colombia se realizó con usuarios y pacientes con y sin protección de seguridad social, y procedentes de diferentes niveles socioeconómicos.

Objetivos

Los objetivos del presente estudio son identificar los problemas de uso y accesibilidad a los que se enfrentan las personas discapacitadas con y sin dolor. Además, se busca identificar las barreras físicas que limitan su autonomía, así como las prácticas socioculturales que los excluyen del proceso de diseño de dichas ayudas. Finalmente, este estudio persigue el enriquecimiento de los criterios ergonómicos que influyen en el diseño y fabricación de las ayudas técnicas.

Material y método

Pacientes

Se invitó a participar a 15 sujetos, de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: género indistinto, mayores de 18 años, usuarios de ayudas técnicas (bastón, andadera y/o silla de ruedas), con dolor crónico y sin dolor, y que además desempeñaran algún trabajo dentro o fuera de casa. Estos criterios fueron definidos para poder comparar las necesidades de cada usuario al usar el mismo tipo de silla de ruedas, aunque con distintas condiciones de discapacidad. Los mismos criterios de selección fueron aplicados para la selección de los participantes en los ambos países.

Este estudio fue aprobado por el comité de ética e investigación local de ambos países. Se firmaron las cartas de consentimiento informado de todos los participantes.

Diseño

En el presente estudio se utilizó el diseño de la investigación cualitativa. La investigación cualitativa tiene como objetivo el explicar el mundo sociocultural, a través de la experiencia propia de los

individuos que funge como sustento teórico y metodológico¹³⁻¹⁵. La metodología cualitativa comprende todos aquellos diseños y técnicas utilizados para obtener, analizar e interpretar datos ya sea narrativas, documentos y vídeos, entre otros. Los resultados de la investigación cualitativa no se expresan numéricamente, por lo que el tamaño de muestra no depende del número sino de la profundidad y calidad de la información obtenida en las narrativas y otro tipo de fuentes de información^{16,17}.

La metodología cualitativa dispone de varias técnicas para rescatar la vivencia del individuo, entre ellos los grupos focales, historias de vida y diferentes formas de entrevistas¹⁴⁻¹⁷. Para este estudio se utilizó la técnica de entrevista en profundidad, siguiendo una guía específica complementada con observación no participante, esto es, evaluación desde la perspectiva ergonómica y del diseño.

Las entrevistas siguieron una guía, la cual fue diseñada específicamente para este estudio por un grupo interdisciplinario (psicóloga social, reumatólogos, antropóloga médica y diseñadores industriales). Los temas incluidos en la guía fueron: contexto de la enfermedad, vivencia de la discapacidad en el trabajo y en el ámbito familiar, y diferencias en el modo de vida antes y después de la aparición de la discapacidad. Además, se aplicó una evaluación de uso de las ayudas técnicas realizada por una diseñadora industrial (PSH). Su objetivo fue identificar y registrar tanto los problemas manifestados por los entrevistados, como los observados por el diseñador. Dicha evaluación consideró la biomecánica del movimiento, la satisfacción del usuario y las medidas de rendimiento de las ayudas técnicas, así como la aceptabilidad social de las mismas. La etnografía en procesos ergonómicos, parte de una formulación práctica referida a una situación cotidiana o tópico rápidamente identificable, en donde la información que se obtiene es de base cualitativa, tratando de acercarse a la realidad de los usuarios de un producto al equipo de diseño, para que puedan comprender los motivos, las necesidades y las demandas de estos¹⁸. Esta evaluación se registró en un diario de campo que incluía material fotográfico.

En México, se contactó a los participantes a través de los reumatólogos tratantes de una institución hospitalaria especializada del sector salud. En Colombia, fue a través de la estrategia de bola de nieve¹⁷. Las entrevistas se condujeron en sesiones mínimas de 2 y máximas de 4 h por sujeto participante.

Se realizó un muestreo por conveniencia que reflejara las diferentes problemáticas de los usuarios, dada su condición de base de discapacidad. El contacto con los pacientes se suspendió en cuanto se cumplió el criterio de saturación de la información. Es decir, en cuanto los datos se volvían redundantes con respecto a los temas de la guía de entrevista¹⁴.

Cada entrevista fue grabada y transcrita. Tanto las transcripciones como el registro fotográfico electrónico se analizaron siguiendo la propuesta de análisis de la teoría fundamentada la cual consta de los siguientes pasos:

1. Lectura repetida de cada entrevista, identificación de temas relevantes para los participantes utilizando la estrategia de codificación axial. Dicha estrategia se conoce como el método comparativo constante de la teoría fundamentada^{19,20}.
2. Organización de cada párrafo transcrito y cada hecho observado (diario de campo y registro fotográfico) en varias categorías o códigos (p. ej., «independencia»).
3. Se compararon las narraciones hasta generar temas comunes que se relacionaran en forma cercana y presentaran similitudes que permitieran su agrupación en familias temáticas¹⁹.
4. Se construyeron redes semánticas específicas, para representar la trayectoria de la uso de sillas de ruedas y/o ayudas técnicas de cada individuo. Este proceso se realizó en varias ocasiones con 2 revisores con experiencia en estudios cualitativos, buscando realizar una triangulación metodológica de la interpretación de los datos^{19,20}.

El análisis se realizó con el apoyo del programa para análisis cualitativo Atlas/ti v4.2. La interpretación de los datos se realizó basada en el DCU. Incluyó la interpretación de los temas tanto de los elementos identificados en las entrevistas como en el registro fotográfico desde la propuesta teórica de la ergonomía de las necesidades específicas²¹.

Resultados

Participaron 15 sujetos en el estudio, con un promedio de edad de 41 años. Eran 6 mujeres y 9 varones. Todos utilizaban silla de ruedas, 3 la combinaban con andadera. De ellos, 8 eran mexicanos y 7 colombianos. La distribución por nivel sociocultural fue: 3 participantes de clase social alta, 5 de clase social media y 7 de clase social baja. Hubo 9 personas con enfermedades reumáticas (4 con AR y 5 con EA). De los 15 participantes, 8 de ellos aceptaron ser entrevistados, fotografiados y que su voz fuera grabada. Solamente 2 participantes accedieron a la entrevista pero no al registro fotográfico. De las 5 personas del grupo de usuarios sin dolor que no aceptaron que su voz fuera grabada, en 3 fue por considerar que estaban en una situación de vulnerabilidad y 2 no especificaron los motivos.

Se identificaron 6 temas acerca de los problemas de uso desde la perspectiva del paciente: barreras que obstaculizan a las sillas de ruedas (uso y aceptabilidad), adaptaciones creativas, potencial de uso, independencia, percepción del cuerpo y de las ayudas técnicas, y barreras arquitectónicas. Estos temas se detallarán a continuación y se ejemplificarán con fragmentos de las narraciones de los participantes y/o registro fotográfico.

Tema 1. Barreras que obstaculizan a las sillas de ruedas (uso y aceptabilidad)

En los usuarios cuya discapacidad involucra dolor (pacientes con AR y EA), se pudieron observar cambios en su estructura física que repercuten directamente en sus funciones corporales y, por ende, en sus actividades, en su accesibilidad al medio y en su participación social.

«Cuando se camina sobre el pavimento completamente nuevo [...] está suavemente. Pero cuando te vas sobre la carretera muy mala [...] brinca mucho la silla de ruedas y afecta mucho el desgaste de la cadera» (L., usuaria colombiana, 59 años, AR, ama de casa).

Cuando la enfermedad está en una etapa avanzada, el usuario no logra utilizar todos los beneficios que le podría proporcionar la silla debido a la limitación de sus movimientos y al dolor e inflamación de sus articulaciones.

«El agarre cada día es más difícil, las manos ya no me sirven y me siento insegura muchas veces, por eso a veces no quiero que me saquen a la calle» (R., usuaria colombiana con AR).

Otra de las barreras que se detectó que incide directamente en el incremento del dolor es la deformación del espaldar y el sentadero debido al material plástico que sede con el uso y el tiempo.

«...debo poner un cojín en el sentadero para que no se hunda porque me desnivela la cadera y cuando me bajo de la silla de ruedas noto que se me incrementa el dolor, en el espaldar pongo un cojín más delgado para que no me deje desplazar la espalda hacia afuera demás produce calor»... (L., usuaria colombiana, 59 años, AR, ama de casa).

Tema 2. Adaptaciones creativas

Los usuarios con discapacidad describen adaptaciones creativas de acuerdo a sus necesidades cotidianas; estas difieren si la discapacidad implica o no un componente de dolor (fig. 1).

En el grupo de sujetos con discapacidad sin dolor, las adaptaciones están relacionadas con su desempeño social y laboral:

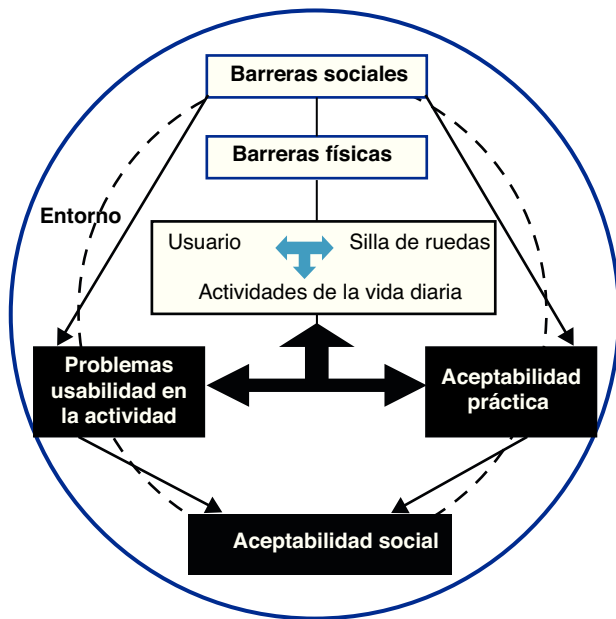


Figura 1. Contraste entre vida cotidiana en usuarios en situación de discapacidad que involucran dolor y las que no lo involucran.

«Yo mismo le puse la canastilla, las luces y la virgencita para la venta de dulces» (C., usuario mexicano con secuelas de poliomielitis, vendedor ambulante).

A diferencia de los sujetos con discapacidad con dolor (AR o EA), realizan adaptaciones solo en los puntos donde hay dolor por la presión de la silla:

«Le pongo un cojín de telas para que se sienta rígido y duro, así no me queda tan bajito y la vibración no me hace daño para el dolor en la cadera» (A., usuaria mexicana con AR, ama de casa).

Tema 3. Potencial de uso de las ayudas técnicas (silla de ruedas y/o andaderas)

El uso de la silla de ruedas dentro de la casa es generalmente complementado con el de la andadera. Esto se debe a la dificultad propia de maniobrar la silla de ruedas en construcciones habitacionales estándar, donde tienen que lidiar con puertas estrechas, escalones, etcétera.

«[...] siento que estorbo mucho en la casa con la silla, es muy grande, además no puedo entrar al baño y la llanta se resbala en el piso» (R., usuaria mexicana con AR, ama de casa).

Una de las barreras que se detectó que incide directamente en el incremento del dolor es la deformación del espaldar y el sentadero debido al material plástico que siede con el uso y el tiempo.

«... debo poner un cojín en el sentadero para que no se hunda porque me desnivela la cadera y cuando me bajo de la silla de ruedas noto que se me incrementa el dolor, en el espaldar pongo un cojín más delgado para que no me deje desplazar la espalda hacia afuera demás produce calor»... (L., usuaria colombiana, 59 años, con AR, ama de casa).

Otro conflicto comentado por los usuarios es la incompatibilidad que se genera entre la silla de ruedas y la andadera. Lo anterior evidencia que las andaderas simplemente no están diseñadas para usarse de manera complementaria con una silla de ruedas convencional.

«[...] tengo que agarrarme bien de la andadera y hacer más fuerza porque la silla choca con la andadera, no se acerca y es muy incomodo para pararse» (A., usuaria mexicana con AR, ama de casa).

A pesar de estas limitaciones, hay quien se siente agradecido por tener un elemento de ayuda que «como sea» le permite desplazarse:

«Gracias a Dios, tengo la sillita; mal que bien me sirve para moverme a veces aquí en la casa y casi siempre para salir a la calle» (N., usuaria colombiana con AR, ama de casa).

Tema 4. Independencia

Los usuarios cuya discapacidad no involucra dolor tienen más independencia en sus movimientos y decisiones. Es decir, mientras que un usuario con una enfermedad reumática necesita ayuda para poder realizar prácticamente todas sus actividades cotidianas, el usuario amputado tiene mayor independencia debido a la posibilidad que tiene de habituarse a su nueva circunstancia (fig. 2).

«A veces me da mucha pena con mi familia, estar pidiendo el favor para que me estén ayudando para todo [...] tampoco salgo porque necesito pedir mucha ayuda a otras personas [...] no me gusta molestar» (F., usuario mexicano con EA).

Estas descripciones son más frecuentes en el grupo de usuarios con dolor y con mayor discapacidad. Son menos comunes entre aquellos pacientes en quienes destaca la escasez de actividades fuera de casa debido al dolor y que además tienen una poca tolerancia al aparato de ayuda y que además comúnmente se sienten como «una carga» para sus familiares.

«Después de que me puse mal ya no pude trabajar [...] y casi ni hago ya nada [...] ya no puedo ayudar en la casa» (L., usuaria colombiana con AR, ama de casa).

Tema 5. Percepción del cuerpo y ayudas técnicas

Se distinguen 2 tipos de narrativas en cuanto a la percepción del cuerpo y las ayudas.

Están las de quienes perciben su cuerpo «integrado» a las ayudas (que generalmente son aquellos cuya discapacidad carece de dolor) y, por lo tanto, no identifican mayores limitantes para su desplazamiento e independencia.

«[...] es mi herramienta de trabajo; además, puedo cruzar las calles y yo mismo le imprimo la velocidad con mis brazos» (C., usuario mexicano con discapacidad sin dolor, vendedor ambulante).

Por otro lado, está el grupo con dolor crónico. Sus integrantes se refieren a las ayudas técnicas como elementos extraños a su cuerpo. En general, la percepción que tienen de las ayudas insertadas en la sociedad es negativa.

«[...] porque sentía que me miraban y yo me sentía cohibida, triste, deprimida [...] de que me viera en esa situación, un estado limitante, ya no podía yo caminar» (F., usuaria mexicana con AR).

Tema 6. Barreras arquitectónicas

Las barreras arquitectónicas descritas e identificadas en la evaluación del potencial de uso se localizaron en la casa, el lugar de trabajo y/o el estudio, por lo cual los usuarios se viven con un constante sentimiento de limitación. En exteriores, la barrera más clara es la falta de aplicación de las normas de diseño especiales para personas con discapacidad, como son las rampas, lugares de estacionamiento y espacios amplios para el desplazamiento.

«... aquí en la casa solo me puedo mover en la sala; con la silla no puedo entrar al baño pues no cabe por la puerta; en la cocina, es imposible y en la calle, casi no hay rampas. Los andenes son muy altos y mi esposo no puede hacer mucha fuerza conmigo» (N., usuaria colombiana con AR).

Discusión

En los 2 grupos con discapacidad (con dolor y sin dolor) las narrativas describen barreras de uso con las que se enfrentan los usuarios de las ayudas técnicas (sillas de rueda y/o andaderas), y



Figura 2. Identidad que el usuario da a la silla de ruedas, que también se convierte en su puesto de trabajo; adaptaciones realizadas por el usuario.

también señalan la existencia de barreras sociales. Los problemas de uso se identificaron tanto en el grupo de discapacidad con dolor (AR/EA) como en el que no lo presenta. Ejemplo de estos problemas es el hecho de que la silla estándar no cumple con los requisitos de seguridad y comodidad que los usuarios requieren para satisfacer sus necesidades.

La diferencia principal encontrada entre ambos grupos fue que, como consecuencia de esa incompatibilidad con su ayuda técnica, las personas que no presentan dolor adaptaban su silla tratando de mejorar su potencial de uso e intentaban darle identidad, haciéndola de esta forma como parte de su cuerpo. Por el contrario, las personas que presentan dolor solo hacían pequeñas adaptaciones, tales como utilizar cojines para elevar la altura del asiento, y generalmente trataban de utilizar la silla lo menos posible en su casa, dadas las múltiples barreras que encontraban. Estos pacientes también manifestaron estar en desacuerdo con los colores que utilizaban las ayudas, considerándolas «tristes». Hasta hace algunos años, los objetos de uso para discapacitados eran fabricados por las industrias especializadas en equipos médicos, dotándolos

de un carácter que se podría considerar formal, frío y desagradable, sobre todo desde la perspectiva de las personas que, a pesar de su deficiencia, no se consideran enfermos. Un planteamiento ergonómico correcto permitirá incorporar al diseño los requisitos específicos de estos grupos de población, dando lugar a soluciones compatibles con cualquier tipo de usuarios²¹.

Es importante resaltar que, primero, se descartaron aspectos fundamentales que pudieran ser barreras propias del usuario, como la falta de una buena postura. Al analizar esta posibilidad, nos encontramos con que el asiento y el respaldo sencillamente no son adecuados para una buena postura de la espalda, propiciando desviaciones. Por otro lado, se evidenció que una postura correcta de la pelvis es difícil de obtener, pues esta se desliza en numerosas ocasiones. Para evitarlo, harían falta reposapiés de altura regulable y un buen sistema de sujeción. En consecuencia, las personas con discapacidad no pueden usar cómodamente las ayudas convencionales, a menos que hayan sido modificadas con aditamentos diseñados por el usuario. Toda la evidencia obtenida en este estudio sugiere que las ayudas no son concebidas para que los usuarios



Figura 3. Relación de las barreras sociales y físicas manifestadas en la tríada (usuario en situación con discapacidad, la silla de ruedas y las actividades de la vida diaria) y su repercusión en la aceptabilidad práctica, social y problemas de usabilidad presentados en la realización de las actividades.

puedan hacer frente a sus necesidades. Lo anterior puede generar situaciones de abandono o de infrautilización de la ayuda, con la consiguiente repercusión negativa en la calidad de vida de los usuarios.

El diseño y el uso poco apropiados de la silla de ruedas hacen necesario que los familiares aumenten la protección y atención para con la persona discapacitada. Como consecuencia, hay una pérdida de independencia, manifestada por los participantes en este estudio. Esta situación genera sentimientos de constante inseguridad

y de dependencia funcional, lo que lleva a una baja aceptabilidad social²².

También se pudo observar que los usuarios cuya discapacidad involucra dolor comienzan a experimentar problemas de accesibilidad a la silla de ruedas, así como problemas de aceptación. En esto difieren de quienes están libres de dolor crónico, ya que estos últimos buscan formar una identidad con la silla de ruedas para optimizar su uso en su vida cotidiana, por ejemplo agregando aditamentos propios (espejos, luces, etc.). Sin embargo, donde ambos

grupos encuentran su mayor barrera es en el entorno urbano. Una ayuda técnica debe tener como objetivo permitir al usuario la máxima funcionalidad, comodidad y movilidad. Para cumplir con este objetivo, la silla, por ejemplo, debe estar pensada para ajustarse a la persona²³. Es decir, su objetivo es simplemente que sirva para el desplazamiento, sin tener en cuenta aquellos aspectos que consideraran la ayuda técnica como un elemento mediador que facilite la integración de la persona discapacitada a la sociedad²⁴.

Los problemas de uso de una ayuda están directamente relacionados con su la aceptación práctica. Esta repercute en la aprobación social que el usuario percibe en sus entornos construido y social, debido a los aspectos fisiológicos y funcionales que involucra su enfermedad (fig. 3).

Por tanto, el diseñador ha de ser capaz de desempeñarse como vínculo conciliador²⁵ entre «lo posible» (lo que la técnica pone a nuestra disposición) y «lo deseable» (aquello que la sociedad, o parte de ella, podría desear)^{26,27}.

El diseño centrado en el usuario, el diseño universal (*The Center for Universal Design*, 1997), la integración social y el potencial de acceso son temas que hacen énfasis en requerimientos de seguridad y en la eliminación de barreras arquitectónicas y urbanísticas^{27,28}.

Limitaciones del estudio

Los hallazgos de este estudio tienen limitaciones en su aplicación, ya que esta puede ser útil en contextos de sociedades de países en desarrollo que no cuentan con infraestructura arquitectónica adecuada para personas con discapacidad, o donde existen limitaciones para la compra de sillas de ruedas eléctricas.

Conclusiones

Tanto los sujetos con discapacidad con dolor como los pacientes con enfermedades reumáticas, así como aquellos que no presentan dolor, manifiestan tanto necesidades de uso de las ayudas técnicas (sillas de rueda y/o andaderas), como requisitos arquitectónicos específicos. Estas necesidades y requisitos son diferentes entre los 2 grupos.

Los aportes y los puntos de vista del usuario son fundamentales para el éxito de un diseño: un diseño desde y para el usuario. Se propone la integración de las perspectivas del técnico y del médico con las vivencias de la persona con discapacidad, en tanto usuario directo de la ayuda mecánica.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a la Dra. Leticia Lino Pérez las facilidades otorgadas para la realización del trabajo de campo de este proyecto.

Bibliografía

- Organización de Estados Americanos. Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Numeral 1, artículo I; 2002.
- Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 6 de Dic 6 de 2006.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Las personas con discapacidad en México: una visión censal. Aguascalientes (México); INEGI; 2004.
- Urquieta-Salomón JE, Figueroa JL, Hernández-Prado B. El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. *Salud Publica Mex.* 2008;5:136-46.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística-Ministerio de Educación Nacional. Registro para la localización y caracterización de la población con Discapacidad. Bogotá DC: Colombia; 2005.
- Peláez-Ballestas I, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Alvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, et al., Grupo de Estudio Epidemiológico de Enfermedades Músculo Articulares (GEEMA). Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the copcord methodology. *J Rheumatol Suppl.* 2011;86:3-8.
- Moreno-Montoya J, Álvarez-Nemegyei J, Pérez-Barbosa L, Sanin LH, Maradiaga M, Santana N, et al. Factores individuales y a nivel ecológico asociados con la prevalencia de artritis reumatoide en cinco estados de la República Mexicana. Un análisis multinivel. *Reumatol Clín.* 2012;8 Suppl. 1:6.
- Julián-Santiago F, Peláez-Ballestas I, Hernández-Garduño A, Carvajal Arroyo LA, Terán L, Garza M, et al. Evaluación de la calidad de vida de pacientes en una cohorte de pacientes con espondilitis anquilosante. *Reumatol Clín.* 2007;3 Suppl. 1:42.
- Alvarez E, Camisao V. Guía operativa de accesibilidad para proyectos de desarrollo urbano con criterios de diseño Universal. Banco Interamericano de Desarrollo; 2005.
- Sociedad de Ergonomistas de México A.C. 2008.
- Bevan N, Macleod M. Usability measurement in context. *Behaviour and Information Technology.* 1994;13:1-2.
- Cañada J. 10 malentendidos sobre interacción persona-ordenador. *Terremoto.net*; 2003 [consultado 12 Sep 2009]. Disponible en: <http://www.terremoto.net/x/archivos/000060.html>
- Miller WL, Crabtree RF. The dance of interpretation. En: Crabtree BF, Miller WL, editores. *Doing qualitative research.* 2.ª ed. Thousand Oak: Sage Publications Inc; 1999. p. 127-44.
- Rice PL, Ezzy D. *Qualitative research methods. A health focus.* New York: Oxford University Press; 1999.
- Mays N, Pope C. *Qualitative research in health: assessing quality in qualitative research.* *BMJ.* 2000;320:21-50.
- Peláez-Ballestas I, Burgos-Vargas R. La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatol Clín.* 2005;1:166-74.
- Hudelson PM. *Qualitative research for health programmes.* Division of Mental Health. Geneva: WHO; 1994.
- Fundación Cedat/Instituto de Biomecánica de Valencia. Datus. ¿Cómo obtener productos con alta usabilidad? Guía práctica para fabricantes de productos de la vida diaria y ayudas técnicas. Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia; 2002.
- Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory. Strategy for qualitative research.* Chicago: Aldine Publishing Co; 1967.
- Charmaz K. *Discovering chronic illness: using grounded theory.* *Soc Sci Med.* 1990;30:1161-72.
- Artacho MA, Cloquell VA, Diego JA, Alcaide J. La ingeniería Kansei: nueva metodología de desarrollo de productos orientados al usuario. XVII Congreso Nacional de Ingeniería de Proyectos. Murcia; 2001.
- Instituto de Biomecánica de Valencia. *Ergonomía y discapacidad.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Valencia; 2004.
- Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad, ¿cuáles son los obstáculos discapacitantes? Ginebra: Ediciones de la OMS; 2001.
- Trabajo Médico. Consideraciones biomecánicas en la silla de ruedas manual; 2005 [consultado 12 Ago 2006]. Disponible en: <http://www.outlandish.com.ar/Gallery/6260.pdf>
- Buchanan R. The study of design: doctoral education and research in a new field of inquiry. En: *Doctoral education in design: proceedings of the Ohio Conference.* October 8-11. Pittsburg: Design Issues, School of Design, Ed. Carnegie Mellon University Pub; 1998. p. 6-7.
- Mercado-Segoviano JL. *Ergonomía y diseño.* Boletín factores humanos. 1993;2:2-12.
- Quarante D. *Diseño industrial. Elementos teóricos.* Barcelona: Ediciones CEAC; 1992.
- Page A, Porcar R, Such MJ, Solaz J, Blasco V. Nuevas técnicas para el desarrollo de productos innovadores orientados al usuario. Instituto de Biomecánica de Valencia. Asociación de diseñadores de la Comunidad Valenciana. UPV. IMPIVA: Valencia; 2001.