



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

IMPACTO DEL ENTORNO EN LA RECUPERACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Alumno/a: Tello Morillas, Alejandro

Tutor/a: Prof. Dña. M^a Ángeles Verdejo Espinosa
Dpto./Centro: Centro de Estudios de Postgrado

Junio, 2023

RESUMEN

Introducción. En nuestra sociedad, todas las personas tienen igualdad de derechos y responsabilidades, a pesar de sus diferencias individuales en género, altura, raza, edad y otras características. Algunas personas enfrentan desafíos físicos, sensoriales o cognitivos, pero eso no les impide tener una vida activa y productiva. Para lograrlo, es esencial que el entorno físico esté adaptado y accesible, y se utilicen ayudas biomecánicas cuando sea necesario. En esta propuesta de protocolo de investigación, se explorará el impacto del entorno y la vivienda en la recuperación de la independencia funcional de las personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar su acceso y movilidad en diferentes entornos.

Objetivos. Analizar la relación entre el entorno, la vivienda y la recuperación de la independencia funcional en pacientes mayores de 65 años tras el alta hospitalaria. Se busca identificar los factores clave del entorno y la vivienda que influyen en la independencia funcional, evaluar cómo varía en diferentes entornos y tipos de vivienda, y explorar la relación entre el nivel de independencia funcional y la adecuación del entorno y la vivienda a las necesidades del paciente.

Metodología. El diseño de la propuesta de protocolo consistirá en una investigación de enfoque cuantitativo utilizando un estudio de cohorte tipo analítico longitudinal prospectivo. El tamaño muestral se determinará mediante un muestreo consecutivo no probabilístico. La población de referencia o diana será aquella formada por las personas mayores de 65 años que hayan sido dadas de alta hospitalaria. La variable independiente será el grado de afectación del paciente por barreras del entorno y la vivienda medido mediante una escala de elaboración propia, y la variable dependiente será el nivel de independencia funcional medido mediante el Índice de Barthel. La recogida de datos incluirá evaluaciones de seguimiento. El análisis de los datos se realizará utilizando el coeficiente de correlación de Pearson.

PALABRAS CLAVE: barreras arquitectónicas, independencia funcional, persona con discapacidad, autonomía personal, accesibilidad, diseño universal.

ABSTRACT:

Introduction. In our society, all individuals have equal rights and responsibilities, regardless of their individual differences in gender, height, race, age, and other characteristics. Some individuals face physical, sensory, or cognitive challenges, but that does not prevent them from leading an active and productive life. To achieve this, it is essential that the physical environment is adapted and accessible, and biomechanical aids are used when necessary. In this research protocol proposal, we will explore the impact of the environment and housing on the recovery of functional independence in people with disabilities, with the aim of improving their access and mobility in different environments.

Objectives. To analyze the relationship between the environment, housing, and the recovery of functional independence in patients over 65 years old after hospital discharge. We aim to identify key factors in the environment and housing that influence functional independence, evaluate how it varies in different environments and types of housing, and explore the relationship between the level of functional independence and the suitability of the environment and housing to the patient's needs.

Methodology. The proposed protocol design will consist of a quantitative approach using a prospective longitudinal analytical cohort study. The sample size will be determined through consecutive non-probabilistic sampling. The target population will be individuals over 65 years old who have been discharged from the hospital. The independent variable will be the degree of impact on the patient by environmental and housing barriers measured using a self-developed scale, and the dependent variable will be the level of functional independence measured using the Barthel Index. Data collection will include follow-up assessments. Data analysis will be performed using Pearson's correlation coefficient.

KEYWORDS: Architectural barriers, functional independence, person with disability, personal autonomy, accessibility, universal design.

1.	Introducción.....	5
2.	Antecedentes y estado actual del tema.....	6
2.1	Las personas con discapacidad y la accesibilidad.....	6
2.2	Principios del diseño universal.....	9
2.3	Los criterios DALCO para la evaluación de la discapacidad.....	10
2.4	El lenguaje inclusivo: equidad y la diversidad.....	12
2.5	Categorización de la discapacidad y tipos de paradigmas.....	16
2.6	Adaptaciones requeridas para superar las barreras del entorno.....	19
2.7	Políticas Institucionales de atención a la dependencia en España.....	21
2.8	Marco legal sobre discapacidad en España: leyes del BOE y BOJA.....	24
2.9	Estadísticas de discapacidad en España: análisis de datos del INE.....	25
3.	Justificación de la propuesta de protocolo.....	27
4.	Planteamiento y formulación del problema.....	27
5.	Objetivos.....	27
5.1	Objetivo principal.....	27
5.2	Objetivos específicos.....	28
6.	Formulación de hipótesis.....	28
7.	Metodología.....	29
7.1	Diseño de la propuesta del protocolo.....	29
7.2	Tamaño muestral y procedimiento de muestreo.....	29
7.3	Criterios de inclusión.....	29
7.4	Criterios de exclusión.....	30
7.5	Población de estudio.....	30
7.6	Población de referencia o diana.....	30
7.7	Variables a estudiar.....	30
7.8	Recogida de datos.....	30
7.9	Análisis de datos.....	31
7.10	Dificultades y limitaciones de estudio.....	32
7.11	Consideraciones éticas.....	33
8.	Plan de Trabajo.....	34
9.	Cronograma de actividades.....	36

Índice	Pág.
10. Equipo investigador, funciones y experiencia.....	38
10.1 Investigador principal.....	38
10.2 Investigadores colaboradores.....	39
11. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados.....	41
12. Medios disponibles para la realización del proyecto.....	43
13. Referencias bibliográficas.....	46
14. Anexos.....	48
14.1 Anexo 1. Índice de Barthel.....	48
14.2 Anexo 2. Escala de percepción e identificación de barreras encontradas en el entorno y la vivienda.....	52
14.3 Anexo 3. Solicitud de valoración Ética en Andalucía de Trabajo De Investigación sobre personas o su material biológico.....	58
14.4 Anexo 4. Autorización y conformidad del centro donde se realiza el trabajo de campo.....	60
14.5 Anexo 5. Documento de Confidencialidad y Declaración Responsable para Investigación.....	62
14.6 Anexo 6. Modelo de hoja de información al paciente.....	64
14.7 Anexo 7. Consentimiento informado para el paciente.....	69

Índice de Tablas y Gráficos	Pág.
Tabla 1.	11
Tabla 2.	37
Tabla 3.	40
Tabla 4.	43
Gráfico 1.	18
Gráfico 2.....	23
Gráfico 3.....	26

1. INTRODUCCIÓN

En nuestra sociedad, todas las personas tienen los mismos derechos y responsabilidades, independientemente de su género, altura, raza, edad u otras características individuales. A pesar de estas similitudes, cada persona es única y presenta características diferentes, lo que se refleja en la diversidad de la sociedad. Algunas personas presentan estas diferencias de manera más evidente y concreta en su cuerpo, como las personas con discapacidad física que tienen dificultades para moverse o manejar objetos. Otras personas presentan limitaciones en sus sentidos, como las personas con discapacidad visual o auditiva, o en su capacidad para aprender y relacionarse, como las personas con discapacidad intelectual¹.

Estas diferencias pueden ser parciales o completas, más o menos graves, pero no incapacitan a la persona para tener una vida activa y productiva en la sociedad. Es fundamental que todas las personas tengan acceso a un entorno arquitectónico y urbano adaptado y accesible que les permita desarrollar su independencia funcional y mejorar su calidad de vida. Para lograrlo, se pueden utilizar ayudas biomecánicas como sillas de ruedas, muletas o bastones, pero es fundamental que el entorno físico tenga las adecuaciones necesarias para superar las barreras y obstáculos. Por ello es fundamental que el entorno y los servicios que se prestan en el entorno urbano, incluyendo el hogar, estén diseñados de manera que todas las personas puedan utilizarlos sin limitaciones. Un entorno así contribuye a la integración social y sienta las bases para la construcción de una sociedad inclusiva¹.

Por lo tanto, en esta propuesta de protocolo de investigación se estudiará el impacto del entorno y la vivienda en la recuperación de la independencia funcional de los pacientes con discapacidad y así explorar posibles soluciones para mejorar su acceso y movilidad en diferentes entornos. La investigación en este campo es importante porque tiene el potencial de mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes y garantizar su independencia y autonomía en el hogar después del alta hospitalaria.

El objetivo es promover una sociedad inclusiva y accesible para todos.

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

2.1 Las Personas con Discapacidad y la Accesibilidad

En los espacios urbanos se desarrolla la mayor parte de la vida social y colectiva de las personas. No obstante, a la hora de construir ciudades y edificios no se consideran las necesidades de las personas con discapacidad, generando así barreras que han limitado su desarrollo con las mismas oportunidades. Es por tanto, una tarea prioritaria, la mejora de la accesibilidad, significando un beneficio para la población general. El diseño accesible a los edificios y espacios públicos (aceras, plazas, estacionamientos, etc.), permite la integración de todos los miembros de una comunidad. El diseño universal es el concepto actual de diseño accesible, que significa diseñar entornos que sean aptos para la mayoría de las personas, sin necesidad de adaptarlos ni realizar diseños especializados. De esta forma, el entorno urbano debe ser accesible para toda la comunidad para que entre dentro del concepto del Diseño Universal¹.

La accesibilidad se define como la posibilidad que tiene un individuo, con o sin problemas de movilidad o de percepción sensorial, de integrarse en un espacio e interactuar con sus contenidos. Este concepto está integrado en el Concepto Europeo de Accesibilidad, estableciendo que la accesibilidad es una característica básica del entorno construido. La accesibilidad permite a los individuos que participen en actividades económicas y sociales para las que se ha construido el entorno. Esto también incluye que estos lugares cumplan unas normas de evacuación seguras cuando sea necesario. Además, la accesibilidad significa que todas las personas en las mismas condiciones de igualdad puedan utilizar los diversos bienes y servicios de una comunidad¹.

Según las normas de edificación, la infraestructura urbanística y edificatoria presenta una condición de acceso para facilitar la movilidad y el desplazamiento autónomo, es decir, la accesibilidad en condiciones de seguridad. Por lo tanto, podemos entender la accesibilidad en relación a tres factores: movilidad, comunicación y comprensión. La accesibilidad también se corresponde con el derecho que tienen las personas con discapacidad para disfrutar de unas condiciones adecuadas de seguridad y autonomía en la realización de las actividades básicas de la vida diaria sin presentar restricciones en ningún ámbito ya sea físico, urbano, o arquitectónico, para que puedan ser integradas socialmente en igualdad de oportunidades¹.

Las personas encontramos barreras que van a limitar nuestra posibilidad de movernos, comunicarnos o acceder a fuentes de información y comprensión de mensajes o instrucciones. Sin embargo, las más afectadas por estas barreras son las personas con discapacidad, al verse restringida su integración y desarrollo en igualdad de condiciones. La falta de accesibilidad da lugar a marginación y pérdida de la calidad de vida cuando las personas encuentran obstáculos en su desplazamiento. Esto ocurre, cuando el entorno urbanístico y las edificaciones no presentan diseños accesibles¹.

Esto también podemos aplicarlo a la vivienda del individuo. Las enfermeras han estado ayudando a los pacientes a hacer que sus hogares sean más seguros y accesibles durante décadas, pero los nuevos conceptos en la modificación del hogar pueden ayudar a mejorar aún más la vida de los pacientes. Muchas personas viven en viviendas que no se adaptan a sus necesidades. Este tipo de residencias se definen como “viviendas Peter Pan”, diseñadas para personas que “nunca envejecen”. El envejecimiento tampoco es la única consideración, la discapacidad puede ocurrir en cualquier momento de la vida. Muchas personas se encuentran viviendo en hogares con características que alguna vez fueron adecuadas pero ahora presentan inconvenientes o son peligrosas².

Dos conceptos principales en la modificación del hogar son el diseño universal (a veces llamado diseño sin barreras) y la accesibilidad arquitectónica. El diseño universal se refiere a la creación de nuevos productos y entornos que puedan ser “utilizables por todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación”, así como a la modificación de entornos existentes según sea necesario. La accesibilidad arquitectónica se refiere a construir o remodelar un edificio para que su estructura y diseño no restrinjan el acceso o uso de personas con discapacidad. Otro concepto que ha ganado notoriedad es la visitabilidad, que se refiere a que todas las viviendas cumplan con las características básicas de accesibilidad (al menos una entrada sin escalones, puertas más anchas que las estándar y al menos un medio baño en el primer piso) para que las personas con movilidad reducida puedan visitar a cualquier persona fácilmente, permitiéndoles una “participación más plena en la vida de la comunidad”².

Usando estos conceptos, arquitectos, ingenieros de rehabilitación y especialistas en tecnología de asistencia están diseñando casas nuevas y modificando las existentes para que sean adecuadas para personas con discapacidad actuales, así como para aquellas cuyas

discapacidades aún no han surgido. Al evaluar las viviendas de los pacientes y recomendar modificaciones específicas, las enfermeras pueden ayudar a reducir o eliminar los peligros del hogar, aplazar o eliminar alteraciones costosas y hacer que los residentes y visitantes con distintas discapacidades puedan utilizar el hogar².

Algunas modificaciones, como la instalación de barras de apoyo y la eliminación de alfombras sueltas, se pueden realizar con poca o ninguna alteración de las estructuras subyacentes; otras, como la instalación de escaleras con contrahuellas más cortas (escalones) que la altura estándar, pueden implicar una remodelación importante o es mejor planificarlas antes de que comience la construcción de la vivienda. Varios estudios han examinado las modificaciones en el hogar como parte de una intervención integral para prevenir las caídas en las personas mayores. Los resultados sugieren que las modificaciones en el hogar son un componente valioso de las estrategias para prevenir las caídas, particularmente entre las personas que se han caído recientemente².

La falta de rampas, de vías de acceso a edificios, ya sean públicos o privados y la inadecuada ubicación del mobiliario urbano, constituyen los obstáculos físicos que van a limitar o impedir la libertad de movimiento de las personas con discapacidad¹.

Para mejorar la accesibilidad, es necesario eliminar las barreras arquitectónicas que limitan o impiden el acceso, la libertad de movimiento, la estancia y la circulación segura de las personas. El término "barreras arquitectónicas" apareció por primera vez en 1946 en un programa de rehabilitación de Estados Unidos. En 1963, se celebró en Suiza el "I Congreso Internacional para la supresión de las barreras arquitectónicas", que marcó el inicio de la necesidad de un diseño accesible para todos en edificaciones y construcciones. Existen diferentes tipos de barreras arquitectónicas, como las urbanísticas, las infraestructuras, las aceras sin rebaje, las escaleras, entre otras. Para lograr una inclusión efectiva de personas con discapacidad en las actividades cotidianas, se requieren prácticas y políticas diseñadas para identificar y eliminar estas barreras. Es importante que se tomen medidas para garantizar la accesibilidad arquitectónica y así mejorar la calidad de vida de todas las personas³.

Las personas mayores y las personas con discapacidad física son los dos grupos de población que más necesitan un entorno sin barreras tanto en el hogar como en la comunidad. La accesibilidad no es solo una necesidad para las personas con discapacidad, sino también una

ventaja para todos los ciudadanos. La mayoría de las personas mayores desean permanecer en sus hogares, lo que se confirma en estudios nacionales y extranjeros. Las características de la vivienda no solo afectan la capacidad de los ocupantes para realizar actividades diarias, sino que también pueden aumentar la inseguridad y el riesgo de lesiones por accidentes, incluso afectando la mortalidad de los ocupantes. Para permitir que las personas con discapacidad y las personas mayores vivan cómodamente e independientemente en sus hogares, existen soluciones de accesibilidad que eliminan las barreras arquitectónicas³.

No solo la existencia de barreras va a limitar el desplazamiento de las personas con discapacidad, sino también la falta de condiciones de accesibilidad, ya que implica restricciones en el ejercicio del derecho al libre tránsito, trabajo, educación, tiempo libre, entre otros. Las barreras arquitectónicas se convierten en obstáculos físicos y a la vez, dan lugar a la exclusión de las personas con discapacidad, originándose en una barrera social. De esta forma, la accesibilidad es un derecho fundamental para estas personas al permitir la inclusión en igualdad de condiciones. Se debe asegurar que en cualquier ambiente todos tengan las mismas facilidades para desarrollar las actividades propias de estos espacios en las mismas condiciones de autonomía y seguridad¹.

2.2 Principios del Diseño Universal

Ronald Mace creó el término de Diseño Universal o Diseño para Todos, en una comisión de Washington, EEUU en el año 1963. También se le denominó Diseño Libre de Barreras porque estaba enfocado en eliminar las barreras físicas. Dentro del Diseño Universal encontramos Siete Principios, centrados en el diseño que se puede utilizar universalmente por todos, teniendo en cuenta otros aspectos como la cultura, costos o ambiente¹:

- Uso equiparable: un diseño para personas con diversas capacidades
- Uso flexible: el diseño se adapta a las preferencias y habilidades individuales
- Uso simple e intuitivo: el diseño debe ser fácil de entender y utilizar
- Información perceptible: el diseño debe proporcionar información clara y efectiva a través de múltiples sentidos
- Tolerancia al error: el diseño minimiza los riesgos y las consecuencias adversas

- Que exija bajo esfuerzo físico: el diseño puede ser usado con mínimo de fatiga y fácilmente
- Tamaño y espacio para el acceso y uso: el diseño debe proporcionar un tamaño y espacio apropiados para el acceso, alcance, manipulación y uso.

2.3 Los Criterios DALCO como herramienta para la Evaluación de la Discapacidad

Como hemos analizado, la posibilidad y condición de una persona con discapacidad o movilidad reducida para utilizar espacios, mobiliario y equipamiento urbano en edificios, transporte, sistemas y medios de comunicación de manera autónoma y segura se denomina accesibilidad. Para estandarizar los parámetros relacionados con la accesibilidad universal en diferentes entornos construidos para ser utilizados por cualquier persona, independientemente de sus características demográficas o capacidades, se utiliza la Norma UNE 170001. Los criterios DALCO (Tabla 1), incluidos en la primera parte de esta normativa, establecen una serie de requisitos para facilitar la deambulación, la aprehensión, la localización y la comunicación en cualquier entorno. Estos criterios sirven para explicar las capacidades de las personas al realizar actividades relacionadas con el uso de cualquier entorno⁴.

Las personas con discapacidad enfrentan diversos desafíos de accesibilidad, especialmente en espacios públicos. Se encuentran con dificultades al ingresar y desplazarse en lugares como centros de salud (29.3%), paradas de autobús (23.0%), mercados (21.3%), centros de rehabilitación (18.9%) y entidades financieras, entre otros⁴.

En términos generales, las barreras arquitectónicas son impedimentos que limitan la autonomía de las personas con discapacidad al desplazarse en diferentes entornos y acceder a servicios de la comunidad⁴.

Tabla 1. Descripción de los criterios DALCO y los conceptos asociados

CRITERIOS DALCO	ACCIÓN QUE CONTEMPLA	ASPECTOS A ANALIZAR
Deambulación	Capacidad de una persona para llegar a los lugares y objetos que necesita, ya sea caminando sola o acompañada por alguien más, utilizando herramientas como bastones, andadores, sillas de ruedas o perros de asistencia. Se trata de permitir que cada persona tenga la capacidad de desplazarse de la forma que necesite en cada momento.	<ul style="list-style-type: none"> - Accesos -Zonas de circulación -Espacios de aproximación y maniobra -Cambios de plano -Pavimentos
Aprehensión	Capacidad de operar con las manos o con otras partes del cuerpo, así como con instrumentos y productos de apoyo para utilizar productos y servicios. Incluye acciones como agarrar, sujetar, girar, presionar y transportar objetos manipulados. Se trata de una función necesaria para interactuar con el entorno y utilizar diversos productos y servicios en la vida cotidiana.	<ul style="list-style-type: none"> -Alcance -Accionamiento -Agarre -Transporte
Localización	Se refiere a la acción de determinar o averiguar el lugar o emplazamiento donde se encuentra alguien o algo. Se trata de identificar la posición o ubicación de un objeto o persona en un lugar determinado.	<ul style="list-style-type: none"> -Señalización -Orientación -Iluminación -Otros medios
Comunicación	Se refiere a la acción de intercambiar información necesaria para llevar a cabo una actividad o tarea. En otras palabras, se trata de compartir información con otros para poder realizar una acción de manera efectiva y eficiente.	<ul style="list-style-type: none"> -Comunicación visual -Comunicación táctil -Comunicación sonora -Comunicación interpersonal -Otros medios

Fuente: Accesibilidad arquitectónica para personas con discapacidad: Artículo de revisión. Ciencia Ecuador, 3(4), 18-26.

2.4 El Lenguaje Inclusivo: una Herramienta para promover la Equidad y la Diversidad en la Comunicación

El término utilizado para referirse a las personas con alguna discapacidad, deficiencia o minusvalía, ha ido evolucionando a lo largo de la historia, a la vez que ha ido variando la tecnología aplicada a la rehabilitación y la relación de las personas con la sociedad. Debemos eliminar de nuestro lenguaje la utilización de algunos términos, como paralítico o inválido. Aunque suponemos que nos estamos acercando a la meta de eliminar estas “etiquetas”, no parece que hayamos alcanzado el objetivo y el constante cambio de terminología parece deberse a modas impuestas que no responden a una necesidad real¹.

La discapacidad física se refiere a la reducción o falta de habilidades motoras o físicas, lo que a su vez puede limitar la realización de ciertas actividades en una sociedad que a menudo tiene barreras y limitaciones significativas. Las personas con discapacidad física pueden enfrentar desafíos en la ejecución de movimientos, caminar o manipular objetos, y esta condición puede tener un impacto en otras áreas, como el habla o la capacidad de tragar⁵.

La discapacidad orgánica se refiere a una discapacidad física que se produce cuando uno o varios sistemas corporales pierden su funcionalidad debido al desarrollo de condiciones de salud crónicas, así como por la presencia de barreras sociales que pueden limitar o impedir la participación plena en la sociedad y el ejercicio de los derechos y libertades en igualdad de oportunidades. Esta discapacidad a menudo se pasa por alto y puede involucrar diferentes enfermedades, trastornos o síndromes, y con frecuencia conlleva tratamientos, cuidados y síntomas intensos. Las personas con discapacidad orgánica pueden desarrollar comorbilidades y pluripatologías. Por ejemplo, esto puede incluir enfermedades renales, hepáticas, cardiopatías, fibrosis quística, enfermedad de Crohn y enfermedades metabólicas en el aparato digestivo; linfedema en el sistema linfático; hemofilia y coagulopatías que afectan la coagulación de la sangre; enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas en el aparato locomotor; enfermedades autoinmunes como el lupus que afecta el sistema inmunológico; cefaleas, migrañas, Alzheimer, Párkinson, trastornos del sueño, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica que afectan el sistema nervioso central, entre muchas otras afecciones⁵.

Las personas no deben ser calificadas como "discapacitadas", ya que lo que tienen es una discapacidad. A menudo, este hecho se ve agravado por la existencia de barreras que impiden

una verdadera igualdad de oportunidades. Esto puede deberse a la falta de accesibilidad universal, a la falta de voluntad y compromiso por parte de las autoridades o algunos sectores de la sociedad, o incluso a la violación constante de los derechos de las personas con discapacidad⁵.

A nivel global, existen movimientos sociales organizados de personas con discapacidad que defienden el uso de la terminología "persona con discapacidad". Por lo tanto, la expresión "persona con discapacidad" refleja la realidad cotidiana de millones de personas, y promueve la defensa de sus derechos y libertades y destaca su dimensión humana⁵.

El término "persona con discapacidad" es el que se utiliza en el marco legislativo internacional y español para reconocer los derechos de las personas con discapacidad. Este término es el único válido y consensuado contemplado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, la cual fue aprobada y ratificada por España⁵.

Además, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece en su disposición adicional octava que las Administraciones Públicas deben utilizar expresamente el término "persona con discapacidad"⁵.

Además del argumento previo de que somos seres humanos y no queremos ser etiquetados, se suman las connotaciones negativas que estos términos pueden incorporar en su significado o uso. Estas palabras pueden ser perjudiciales y violar la dignidad de las personas con discapacidad, ya que a menudo se les atribuye poco o ningún valor o se usan con una carga negativa significativa⁵.

Es fundamental ser cuidadosos con nuestras palabras para no herir a otras personas, evitar menospreciar o subestimar sus habilidades y tener en cuenta que lo que cuenta no son sólo las palabras utilizadas, sino también la intención detrás de ellas⁵.

Además de ser ambiguo, el término "diversidad funcional" hace invisible la realidad de las personas con discapacidad, restándoles valor y relevancia a su problemática. En cambio, el término "discapacidad" es el que está reconocido legalmente y cuenta con un mayor respaldo

social. El uso de términos tan genéricos no permite entender bien la situación que viven las personas con discapacidad, ya que se equipara su discapacidad con la habilidad que tienen todas las personas para realizar diferentes actividades. Es importante utilizar un lenguaje que no minusvalore ni menosprecie las capacidades de las personas con discapacidad, y dado que en ninguna ley se habla de "diversidad funcional", es recomendable utilizar el término "discapacidad" hasta que se produzca un reconocimiento y amparo legal para esta expresión⁵.

En ocasiones, para evitar la repetición del término "persona con discapacidad", se buscan sinónimos. Una alternativa utilizada para ello es "grupo social", ya que refuerza la idea de que las personas con discapacidad formamos parte de la sociedad y somos ciudadanos y ciudadanas con derechos. Otras opciones que se suelen utilizar son "grupo de personas" o "colectivo"⁵.

Es importante utilizar términos adecuados al referirnos a personas con discapacidad. En lugar de sustantivar adjetivos, se recomienda utilizar términos absolutos, incluyendo la palabra "persona" delante. De esta forma, es mejor decir "persona con discapacidad", "persona con ceguera", "persona con epilepsia", "persona con tetraplejia", en lugar de "el discapacitado", "la ciega", "los epilépticos", "una tetrapléjica", entre otros. Tampoco se recomienda utilizar términos como "discapacitado orgánico" o "discapacitado físico", sino "persona con discapacidad orgánica" o "persona con discapacidad física"⁵.

La discapacidad no implica sufrimiento. Lo que puede ser fuente de sufrimiento es la discriminación que las personas con discapacidad enfrentan cuando hay barreras en su entorno o carecen de los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades. Por tanto, debemos evitar descripciones negativas o sensacionalistas de la discapacidad de una persona. No es apropiado decir que alguien "sufre de", es "una víctima de", o "padece de" discapacidad. En cambio, debemos decir que alguien "tiene discapacidad". Debemos buscar una aceptación social basada en el respeto a los derechos como ciudadanos y ciudadanas, en lugar de generar compasión no deseada. También es importante evitar expresiones como "postrado en una silla de ruedas" o "condenado a...", y en su lugar usar "persona en cama" o "persona que utiliza silla de ruedas"⁵.

En muchas ocasiones, los medios de comunicación o las personas presentan los logros de las personas con discapacidad desde una perspectiva de heroísmo, en lugar de presentarlos de

forma objetiva y natural. Cuando los derechos de este grupo social están garantizados y se cuenta con los apoyos necesarios, las personas con discapacidad pueden alcanzar las mismas metas que cualquier otra persona. Por ello, es importante tratar estas situaciones con normalidad y evitar el sensacionalismo en torno a la consecución de metas y objetivos, sobre todo si con personas sin discapacidad no se hace lo mismo⁵.

Como hemos comentado, el término utilizado en la actualidad es el de «Persona con Discapacidad» gracias a la elaboración por parte de la Organización Mundial de la Salud de los términos señalados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), anteriormente vigente, existió la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) publicada en 1980. El cambio de nombre se debe al deseo de eliminar la perspectiva negativa que supone los términos de deficiencia o minusvalía por un término más neutral, teniendo en cuenta las actividades y la participación de estas personas y usando un lenguaje unificado y estandarizado^{1,6}.

Deficiencia se refiere a la falta o anomalía en una estructura o función anatómica, fisiológica o psicológica. Discapacidad se refiere a la limitación o ausencia de capacidad para llevar a cabo una actividad de manera normal debido a una deficiencia. Minusvalía se refiere a la situación de desventaja en la que se encuentra una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide su capacidad de desempeñar un rol social normal según su edad, sexo y factores culturales y sociales¹.

Así pues, teniendo en cuenta esta redefinición de conceptos, se sustituye la palabra «deficiencia» por «funcionamiento», el concepto «discapacidad» por «actividad» o «limitaciones para la actividad» y «minusvalía» por «participación» o «restricciones a la participación». No solo afecta a la persona con discapacidad las restricciones a la participación como un problema de salud, sino como problema con su entorno, lo que lo convierte en un problema social. Podemos hablar de las restricciones en el desplazamiento de las personas con discapacidad, por ejemplo, cuando se encuentran con barreras arquitectónicas y urbanísticas. Es por esto que no podemos categorizar la discapacidad dentro de lo médico o condición diagnosticable, sino más bien es el resultado de la interacción de impedimentos físicos o mentales, la cultura, instituciones sociales, medios físicos... negándose el acceso a la educación, al mercado y a los servicios públicos. Este concepto de discapacidad entra dentro del modelo social de discapacidad, anteriormente, se conocía el

modelo médico, enfocado en la condición clínica del individuo. Con este modelo se incluye la relación entre las limitaciones individuales y el entorno¹.

2.5 Categorización de la Discapacidad y tipos de Paradigmas

Según la limitación funcional que presenta una persona, se pueden identificar diferentes niveles de capacidad. A partir de la identificación de los problemas que conllevan las personas con discapacidad física y sensorial, podríamos estudiar cuales serían las adecuaciones arquitectónicas y urbanísticas para contar con un entorno accesible para ellas. Se distinguen entonces dentro de las personas con discapacidad funcional física, aquellas con capacidad ambulatoria y aquellas que utilizan silla de ruedas. A su vez, reconocemos la discapacidad sensorial de las personas, incluyendo a aquellas con diferentes experiencias sensoriales, como personas con discapacidad visual y personas con discapacidad auditiva¹.

Aunque no abordaremos en detalle a las personas con discapacidad intelectual y mental, es importante tener en cuenta su impacto en el contexto que estamos analizando. Es relevante reconocer la existencia de estos tipos de discapacidad y su influencia en la temática que se está tratando (Gráfico 1).

Personas con discapacidad física. Se incluyen aquellas personas con limitaciones en el desplazamiento. Dentro de este grupo se encuentran las personas con capacidad ambulatoria y aquellas que se desplazan en silla de ruedas. También incluimos a aquellas personas con discapacidad temporal y adultos mayores. Entran dentro de este grupo social:

1. Personas con capacidad ambulatoria. Se consideran aquellas personas que caminan con ayudas biomecánicas (andadores, bastones, entre otros), compensando así sus limitaciones. En este grupo encontramos por ejemplo a mujeres embarazadas, personas con hemiplejía (parálisis total o parcial de la mitad del cuerpo), personas con paraplejía (parálisis total o parcial de los miembros inferiores), personas con discapacidad temporal, personas convalecientes de operaciones o de enfermedades como lesiones medulares pero que puedan caminar, personas con amputaciones, entre otras. Las principales dificultades que se encuentran son: la dificultad para desplazarse por sitios estrechos, para hacer trayectos largos, riesgo de caídas, dificultad para abrir puertas o accionar cerraduras, entre otras.

2. Personas usuarias de silla de ruedas. Comprende a todas aquellas personas que utilizan silla de ruedas para desplazarse, independientemente o con ayuda. Encontramos en este grupo a las personas con cuadriplejia (parálisis total o parcial de miembros superiores e inferiores), personas con paraplejia (parálisis total o parcial de miembros inferiores), personas con esclerosis múltiple que no puedan caminar, personas con amputaciones que no puedan caminar, personas con avanzada edad, entre otras. Las principales dificultades que se encuentran son: subir pendientes importantes, escaleras, no poder pasar por lugares estrechos, necesidad de espacio para circular y maniobrar con la silla de ruedas, riesgo de caídas por volcaduras de la silla de ruedas, limitaciones en el alcance manual o visual, entre otras.

Personas con discapacidad sensorial. Son aquellas personas con dificultades de percepción debido a limitaciones visuales y/o auditivas. Dentro de este grupo social encontramos:

1. Personas con discapacidad visual. Presentan dificultades de visión, son aquellas personas con capacidad visual reducida o nula. Tienen problemas para identificar objetos o espacios y detectar obstáculos que limitan su desplazamiento (por ejemplo, desniveles). También para seguir direcciones y obtener información por escrito.

2. Personas con discapacidad auditiva. Presentan dificultades de audición aún utilizando audífonos y las sordas absolutas. Encuentran problemas relacionados con la sensación de aislamiento con el entorno, no identifican las señales o información sonora (timbres, edificios públicos, vehículos de transporte, etc.)

Teniendo en cuenta los problemas que presentan las personas con discapacidad por la falta de accesibilidad, encontramos las siguientes dificultades¹:

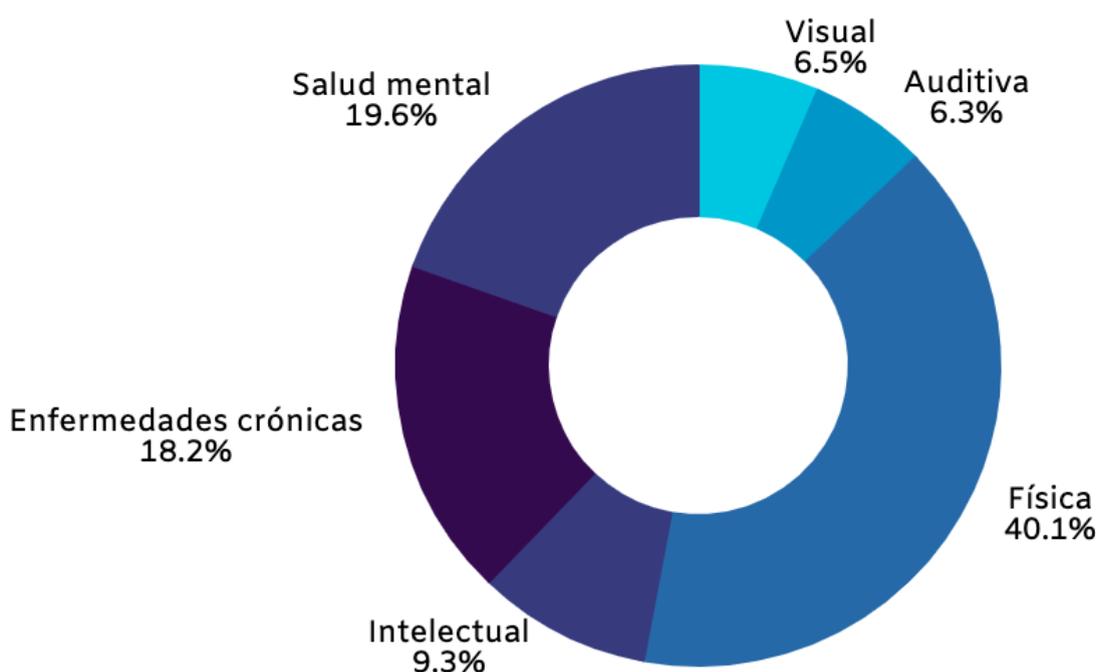
- **Dificultad de maniobra.** Encontramos dificultades relacionadas con las dimensiones de los espacios y condiciones requeridas para poder desplazarse en estos espacios. Las personas usuarias de silla de ruedas encuentran este tipo de dificultades.

- **Dificultad para salvar desniveles y obstáculos.** Esta dificultad se encuentra cuando hay que cambiar de nivel o superar obstáculos. Los usuarios en silla de ruedas y personas con movilidad reducida encuentran estas dificultades.

- **Dificultad de control.** Se refiere a dificultades encontradas cuando existe una limitación de la capacidad para los movimientos finos con los miembros que están afectados. Si están afectados los miembros inferiores hablamos de dificultad “de equilibrio” y si están afectados los miembros superiores hablamos de dificultad “de manipulación”.

- **Dificultad de alcance.** Encontramos en este grupo dificultades de alcance manual, alcance visual y alcance auditivo. Afectan a las personas que no pueden llegar a objetos o percibir sensaciones y afecta a aquellos que utilizan silla de ruedas o presentan discapacidades sensoriales.

Gráfico 1. Categorización de la discapacidad



Fuente: Predif. La discapacidad en cifras. Disponible en: [<https://www.predif.org/la-discapacidad-en-cifras/>]. Accedido el 1 de junio de 2023.

2.6 Adaptaciones requeridas para superar las barreras del entorno

Para conseguir entornos accesibles debemos realizar cambios en la infraestructura urbana, de tal forma que no existan dificultades para las personas con discapacidad provocadas por las barreras arquitectónicas. Las dimensiones en los espacios deben tener medidas ergonómicas adecuadas y deben ser tenidas en cuenta en el diseño y construcción de las infraestructuras. Sin embargo, no siempre se cumplen las especificaciones técnicas que se establecen en la normativa urbanística¹.

Es esencial que los espacios tengan características que permitan a las personas con discapacidad acceder sin dificultades, lo que implica la necesidad de un marco normativo que establezca los parámetros para el trabajo del diseñador. Estos parámetros deben actualizarse constantemente, ya que se basan en el análisis, la experiencia y la práctica, y determinan los requisitos mínimos que deben cumplir los espacios arquitectónicos. Una característica fundamental de las normas es su universalidad, lo que significa que se pueden aplicar repetidamente para solucionar problemas similares dentro del contexto en el que se basan, lo que ahorra tiempo y energía y evita costosas improvisaciones. Aunque los criterios normativos son útiles para regular las acciones en la creación, construcción y uso de las instalaciones arquitectónicas, no deben considerarse como dogmas que limiten la creatividad y el mejoramiento del diseño¹.

Para afrontar los desafíos que conlleva la falta de accesibilidad en el entorno, como problemas de maniobrabilidad, desniveles y obstáculos, control y alcance, es esencial que el diseño de los espacios tenga en cuenta las características antropométricas de las personas con discapacidad. Se pueden seguir algunos criterios o condiciones para garantizar la correcta utilización de las normas¹:

- Siempre es posible mejorar o cambiar la norma, ya que no existe una norma perfecta.
- La aplicación de la norma debe ser flexible, pero dentro de ciertos límites.
- Si uno de los factores del problema para el cual se elaboró la norma cambia significativamente, la norma pierde su efecto.
- La norma debe ser realista y ajustarse a los recursos técnicos y materiales disponibles.
- Si es necesario importar normas, estas deben pasar por un proceso de selección y adaptación obligatorio.

Las recomendaciones de las Naciones Unidas sobre "Participación e Igualdad Plena" establecen que ninguna parte del entorno físico debe ser diseñada de tal manera que excluya a grupos de personas debido a su discapacidad. Según este concepto, las normas nacionales de construcción deben garantizar que todas las personas, incluyendo aquellas con limitaciones en su movilidad o percepción sensorial del entorno urbano, tengan acceso libre a las vías públicas y otros espacios de uso común. Además, las normas de construcción accesible deben cumplir ciertos requisitos básicos para la planificación y diseño del entorno físico, como¹:

- **Accesibilidad:** los edificios y lugares públicos deben diseñarse de manera que sean accesibles para todas las personas, independientemente de su edad o grado de discapacidad.

- **Circulación:** la red vial debe diseñarse para permitir la circulación libre de todos los usuarios y llegar al mayor número de lugares y edificios.

- **Utilización:** el entorno debe diseñarse de tal manera que todas las personas puedan usarlo, disfrutarlo y beneficiarse de él.

- **Orientación:** los asentamientos urbanos deben diseñarse para que sea fácil orientarse en ellos y encontrar el camino más directo hacia el destino deseado.

- **Seguridad:** se debe procurar que la movilidad de las personas en el entorno diseñado sea lo más segura posible y con el menor riesgo para su salud e integridad física.

- **Funcionalidad:** los espacios urbanos, los lugares de trabajo y recreación deben diseñarse de tal manera que todas las personas, incluyendo aquellas con discapacidad, mayores y niños, puedan participar y usarlos sin restricciones. Si se consideran estas medidas desde la fase de planificación y diseño, la eliminación de barreras urbanísticas y arquitectónicas no debería generar un aumento significativo de los costos, lo que sería diferente si se tuvieran que realizar modificaciones posteriores.

Así pues, el entorno de un barrio de reciente construcción y un barrio antiguo pueden tener una influencia significativa en una persona con discapacidad debido a las diferencias en la accesibilidad y la infraestructura.

En un barrio de reciente construcción, es más probable que se hayan aplicado las regulaciones de accesibilidad actuales y que se haya diseñado la infraestructura teniendo en cuenta a las personas con discapacidad. Esto podría incluir aceras más anchas para sillas de ruedas, rampas de acceso en lugares clave, baños accesibles, señalización clara y fácilmente visible y estacionamiento para personas con discapacidad. Estas características pueden hacer que el barrio sea más accesible para las personas con discapacidad y les permita vivir de forma más independiente.

Por otro lado, en una barriada antigua, la accesibilidad puede ser un desafío mayor debido a la edad de los edificios y las calles estrechas y sinuosas. Es posible que no haya suficiente espacio para una silla de ruedas en las aceras o que no haya suficientes rampas de acceso en lugares clave. Además, las señalizaciones y el estacionamiento para personas con discapacidad pueden ser escasos. Esto puede dificultar la movilidad y la independencia de las personas con discapacidad.

En definitiva, el entorno de un barrio de reciente construcción puede ser más favorable para las personas con discapacidad debido a la accesibilidad mejorada y la infraestructura diseñada para su uso. En un barrio antiguo, la accesibilidad puede ser más desafiante debido a la edad de los edificios y la infraestructura más limitada.

2.7 Políticas Institucionales de Atención a la Dependencia en España

La discapacidad es un problema social importante que afecta a la sociedad y las políticas públicas juegan un papel importante en mejorar la calidad y acceso a la comunidad de estas personas. Es indudable la importancia que tiene el sistema familiar en la protección de todos y cada uno de sus miembros, siendo considerado como el primer sistema de protección desde el nacimiento del individuo. A lo largo del tiempo, la familia ha desempeñado un papel fundamental en la protección de sus miembros, caracterizada por una sólida solidaridad familiar. Sin embargo, en la actualidad, esta solidaridad necesita complementarse con políticas públicas que incrementen los servicios del Estado de Bienestar para poder garantizar una protección efectiva a todos los individuos. En este sentido, el aumento y consolidación de los servicios personales constituyen herramientas fundamentales en la nueva dimensión del Bienestar⁷.

La Ley 39/2006, conocida como Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LPAPAD), es una medida que busca fomentar el desarrollo de servicios personales para personas con falta o pérdida de autonomía, así como para sus familias. Las políticas públicas orientadas a las familias, con el objetivo de liberarlas de la carga de cuidados, son fundamentales para garantizar la conciliación de la vida familiar y laboral. De esta manera, se reconoce un nuevo derecho universal y subjetivo que declara la atención a las personas dependientes como un derecho de ciudadanía. La aprobación de esta ley ha dado lugar a la creación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que refuerza la política social y permite la provisión de servicios de bienestar por parte del Estado⁷.

El envejecimiento de la población es un fenómeno demográfico que tiene una importancia real en la formulación de políticas públicas, especialmente en el ámbito de la política social. A medida que la población envejece, es necesario que el Estado planifique medidas que permitan el desarrollo de servicios personales para satisfacer las necesidades de este grupo cada vez más numeroso. En Europa, el envejecimiento de la población es un fenómeno marcado por diversos factores que influyen en el aumento de la esperanza de vida. Según el paradigma de la transición demográfica, los países occidentales han evolucionado de tener altas tasas de natalidad y mortalidad a tener bajas tasas de natalidad y mortalidad, lo que ha llevado a cambios significativos en el crecimiento demográfico⁷.

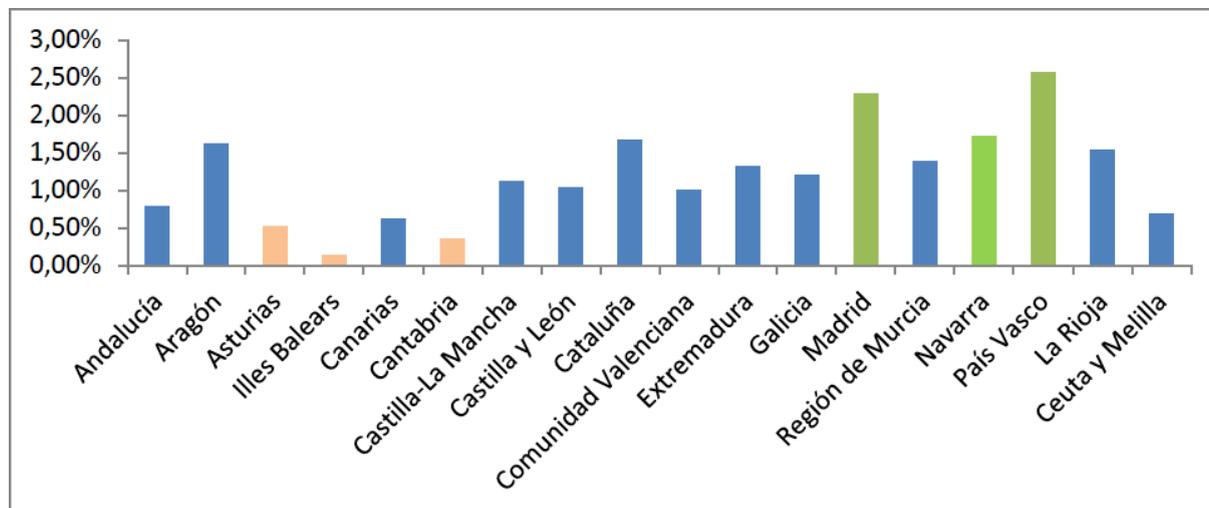
El envejecimiento de la población ha llevado a un aumento en la necesidad de protección social para atender a personas en situación de dependencia, lo que ha generado un incremento en los costes de atención a este grupo (Gráfico 2), aunque en nuestra opinión, no es suficiente. En este sentido, el Estado tiene la obligación de intervenir y promover una serie de servicios para aliviar la carga que supone para las familias, especialmente para las mujeres. Aunque las políticas familiares han desarrollado medidas para atender a menores, es necesario reforzar las políticas destinadas a las personas mayores, dada la realidad demográfica⁷.

El Consejo de Europa define la Dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo

de Europa, 1998). Esta necesidad de cuidados está relacionada con tareas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, la identificación de personas y objetos, la orientación y la comprensión y ejecución de órdenes o tareas simples. Históricamente, estas tareas han sido atribuidas a las familias, en particular a las mujeres, como parte de su papel en la esfera doméstica. Este trabajo no siempre ha sido considerado prestigioso o valorado de la misma manera que el trabajo en la esfera pública, tradicionalmente asignado a los hombres⁷.

Teniendo en cuenta la situación de las políticas públicas en España, podemos decir que la aprobación de la LPAPAD se produce en un contexto en el que las 17 comunidades autónomas tienen la responsabilidad de los servicios sociales, como se establece en el artículo 148.1 de la Constitución Española. En consecuencia, el desarrollo del Sistema Público de Servicios Sociales en España ha sido diverso en función de cada comunidad autónoma⁷.

Gráfico 2. Porcentaje de presupuesto destinado a discapacidad. 2018.



Fuente: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España [Internet]. Coordinador: Jiménez Lara A. Disponible en: <<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2019-sobre-la-situacion-general-de-la-discapacidad-en-espana/>>. Accedido el 1 de junio de 2023.

2.8 Marco Legal sobre Discapacidad en España: Leyes Del BOE y BOJA

Se presentan a continuación algunos de los principales decretos y leyes del BOE (Boletín Oficial del Estado) sobre discapacidad y barreras arquitectónicas en España:

- **Ley 27/2007, de 23 de octubre**, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas⁸.

- **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre**, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social⁹.

- **Ley 51/2003, de 2 de diciembre**, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad¹⁰.

- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹¹.

- **Real Decreto 505/2007, de 20 de abril**, por el que se aprueban las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado¹².

- **Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero**, por el que se regulan las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en el uso de los espacios públicos urbanizados y edificaciones¹³.

- **Ley 49/1960, de 21 de julio**, sobre Propiedad Horizontal, que establece la obligación de realizar obras necesarias para garantizar la accesibilidad a las personas con discapacidad en las zonas comunes de los edificios¹⁴.

Estos son algunos de los principales decretos y leyes del BOE relacionados con la discapacidad y las barreras arquitectónicas en España. Cabe destacar que existen muchas otras normativas y regulaciones en este ámbito.

En Andalucía se recogen algunos de los siguientes decretos y leyes del BOJA (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía) sobre discapacidad y barreras arquitectónicas:

- **Ley 8/2013, de 26 de junio**, de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas de Andalucía. Esta ley establece medidas para mejorar la accesibilidad en los espacios públicos urbanos y edificaciones, y contempla la eliminación de barreras arquitectónicas¹⁵.

- **Decreto 293/2009, de 7 de julio**, por el que se regulan las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito de la edificación y la urbanización en Andalucía. Este decreto establece los requisitos técnicos que deben cumplir las edificaciones y espacios urbanos para garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad¹⁶.

- **Decreto 72/2013, de 23 de abril**, por el que se regulan las normas técnicas sobre accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en Andalucía. Este decreto establece las normas técnicas para la eliminación de barreras arquitectónicas en edificios, espacios públicos urbanos, transporte y comunicaciones¹⁷.

- **Decreto 227/2003, de 18 de noviembre**, por el que se aprueba el Reglamento de accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas en Andalucía. Este decreto establece las condiciones de accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas en edificios, espacios públicos urbanos y transporte en Andalucía¹⁸.

- **Orden de 14 de junio de 2016**, por la que se aprueba la convocatoria de ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas en viviendas habituales en Andalucía. Esta orden establece las bases reguladoras para la concesión de ayudas económicas destinadas a la eliminación de barreras arquitectónicas en viviendas habituales de personas con discapacidad o movilidad reducida¹⁹.

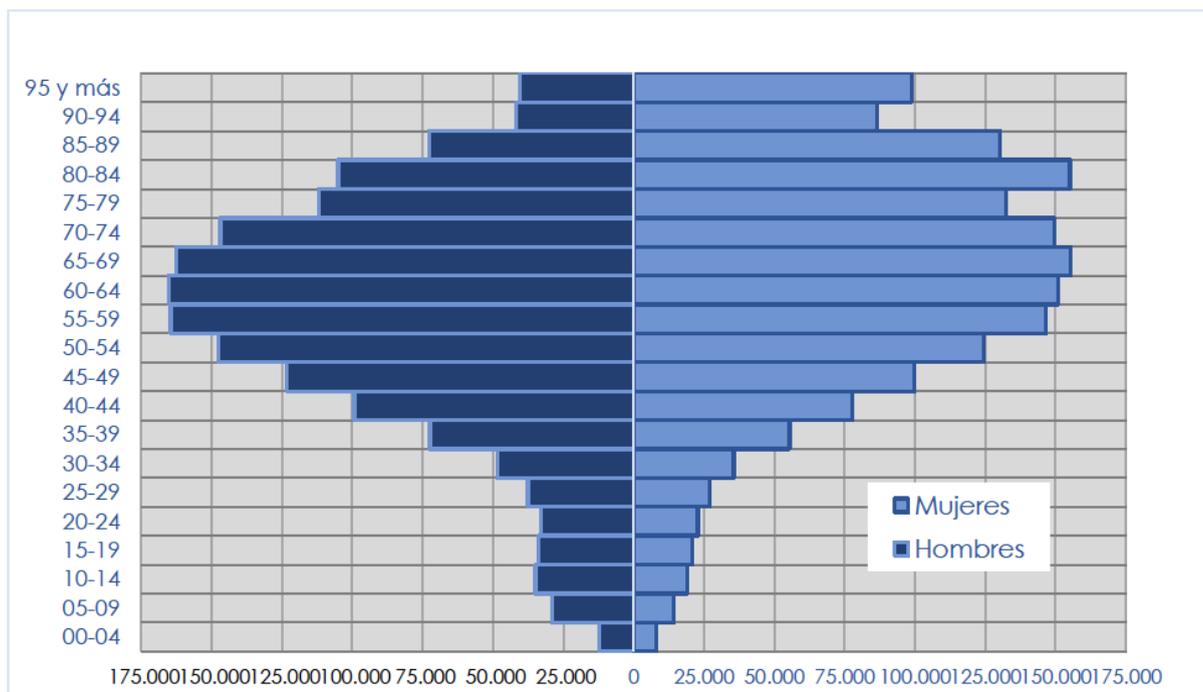
2.9 Estadísticas de Discapacidad en España: Análisis de Datos del INE

De acuerdo a los datos proporcionados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 del INE, de las 4,38 millones de personas que reportan

tener alguna discapacidad, el 58,6% son mujeres. La discapacidad en hombres es ligeramente superior hasta los 34 años y después de esa edad, la situación se invierte (Gráfico 3), y la diferencia entre las tasas aumenta con la edad²⁰.

Las mujeres presentan una tasa de discapacidad más alta que los hombres, con 112,1 casos por cada mil habitantes en mujeres y 81,2 casos por cada mil habitantes en hombres. Los tipos de discapacidad más comunes en mujeres son movilidad, vida doméstica y autocuidado, mientras que en hombres son movilidad, vida doméstica y audición. En la mayoría de los hogares (79,5%), no hay personas con discapacidad. En el 17,9% de los hogares hay una persona con discapacidad, en el 2,5% hay dos personas con discapacidad, y en el 0,2% hay tres o más personas con discapacidad. Por otro lado, las personas que prestan cuidados a personas con discapacidad son mayoritariamente mujeres de entre 45 y 64 años, que residen en el mismo hogar que la persona a la que cuidan²⁰.

Gráfico 3. Pirámide de la población con discapacidad administrativamente reconocida (grado igual o superior al 33%). España 2018.



Fuente: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España [Internet]. Coordinador: Jiménez Lara A. Disponible en: <<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2019-sobre-la-situacion-general-de-la-discapacidad-en-espana/>>. Accedido el 1 de junio de 2023.

3. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA DE PROTOCOLO

La realización de esta propuesta de protocolo tiene una justificación importante, ya que actualmente no hay estudios previos en nuestro medio que hayan analizado la relación entre el entorno y la vivienda y la recuperación de la independencia funcional del paciente tras el alta hospitalaria. Por lo tanto, se aporta nueva información que puede ser de gran utilidad tanto para profesionales de la salud como para pacientes y cuidadores.

Además, se considera necesario analizar otras variables que puedan influir en la recuperación del paciente, como el diseño y la accesibilidad de la vivienda, la presencia de apoyo social y el estado de salud previo del paciente. Esto permitirá obtener una visión más completa de la situación y proponer estrategias específicas para mejorar la recuperación de los pacientes después de la hospitalización.

En definitiva, la justificación de esta propuesta de protocolo se basa en la necesidad de mejorar la atención al paciente en un momento crítico de su vida y en la importancia de identificar las variables que pueden influir en su recuperación. Al obtener información más precisa y detallada sobre estos factores, se podrán desarrollar estrategias más efectivas para apoyar a los pacientes durante su transición del hospital a su hogar y promover su independencia funcional a largo plazo.

4. PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

En esta propuesta de protocolo de investigación, se realiza la siguiente formulación del problema: ¿cuál es la relación entre el entorno y la vivienda y el nivel de independencia funcional en la recuperación del paciente mayor de 65 años tras un alta hospitalaria en Jaén en el año 2023?

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo principal: analizar la relación entre el entorno y la vivienda y la recuperación de la independencia funcional del paciente mayor de 65 años tras un alta hospitalaria en Jaén en el año 2023.

5.2 Objetivos específicos:

- Identificar los principales factores del entorno y la vivienda que pueden influir en el nivel de independencia funcional del paciente mayor de 65 años durante su recuperación.
- Analizar cómo estos factores del entorno, incluida la vivienda, afectan a la movilidad y las actividades cotidianas del individuo.
- Evaluar cómo varía el grado de independencia funcional de los pacientes mayores de 65 años en diferentes entornos y tipos de vivienda.
- Analizar la relación entre el nivel de independencia funcional del paciente mayor de 65 años y la adecuación del entorno y la vivienda a sus necesidades específicas.
- Determinar si la edad, el género, el tipo de afección y la duración de la estancia en el hospital influyen en la relación entre los factores del entorno y la recuperación de la independencia funcional.
- Comparar el nivel de independencia funcional de los pacientes mayores de 65 años que viven en diferentes tipos de vivienda y entornos (por ejemplo, casa propia, vivienda compartida, etc.).
- Explorar la percepción y la satisfacción de los pacientes mayores de 65 años respecto a su entorno y vivienda y su relación con su nivel de independencia funcional.
- Proporcionar recomendaciones para mejorar la accesibilidad universal y facilitar la recuperación de la independencia funcional de los pacientes.

6. FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

En esta propuesta de protocolo de investigación se plantea la siguiente hipótesis: “se espera que haya una relación directa entre el entorno y la vivienda y el nivel de independencia

funcional en la recuperación del paciente mayor de 65 años tras un alta hospitalaria en Jaén en el año 2023”.

7. METODOLOGÍA

7.1 Diseño de la propuesta de protocolo: se realizará una investigación con enfoque cuantitativo y estudio de cohorte tipo analítico longitudinal prospectivo con datos recogidos a través de escalas y visitas domiciliarias en un periodo de 9 meses.

7.2 Tamaño muestral y procedimiento de muestreo: se realizará un muestreo consecutivo (no probabilístico); todas las personas dadas de alta hospitalaria del Complejo Hospitalario de Jaén, que cumplan los criterios de inclusión durante junio de 2023. El tamaño mínimo será de 30 pacientes.

7.3 Criterios de inclusión:

- Tener 65 años o más en el momento del alta hospitalaria
- Todas las personas, independientemente de su género
- Presentar uno o más de los siguientes tratamientos, problemas o diagnóstico principal al alta: lesión medular, accidente cerebrovascular, cirugía de columna vertebral, cirugía de cadera, cirugía de rodilla, lesión traumática por accidente, cirugía ocular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), cirugía abdominal o pélvica, amputación de miembros, artritis reumatoide, enfermedades cardiovasculares (insuficiencia cardíaca o cardiopatía isquémica), miastenia gravis, pacientes en tratamiento con quimioterapia o radioterapia, artritis reumatoide, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, espondilitis anquilosante, enfermedad de Huntington y enfermedad de Niemann-Pick.
- Presentar una puntuación en el Índice de Barthel de entre 0 y 60 puntos
- Pacientes que vuelvan a su domicilio habitual tras el alta hospitalaria
- Pacientes que vuelvan a otro domicilio que no sea el habitual, pero no a un centro
- Pacientes que residan en Jaén al momento del alta hospitalaria

7.4 Criterios de exclusión:

- Tener menos de 65 años en el momento del alta hospitalaria
- Pacientes que ingresen en un centro sociosanitario al alta
- Presentar una puntuación en el Índice de Barthel mayor de 60 puntos.
- Pacientes que no residan en Jaén al momento del alta hospitalaria
- Pacientes que no presenten los tratamientos, problemas o diagnósticos al alta anteriormente descritos
- Pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo

7.5 Población de estudio: personas mayores de 65 años con enfermedad que limite la capacidad funcional al alta hospitalaria.

7.6 Población de referencia o diana: la población diana estará formada por personas mayores de 65 años que han sido dados de alta hospitalaria del Complejo Hospitalario de Jaén y que residan en Jaén. La muestra será seleccionada según los criterios de inclusión.

7.7 Variables a estudiar:

- Variable independiente: grado de afectación del paciente por barreras tanto en el entorno como en la vivienda donde reside, medido mediante una escala de elaboración propia.
- Variable dependiente: nivel de independencia funcional medido con el Índice de Barthel.

7.8 Recogida de datos:

Se realizará una evaluación inicial al momento del alta hospitalaria (sólo el Índice de Barthel, ya que uno de los criterios de exclusión, es que el paciente presente un Barthel mayor de 60 puntos al momento del alta) y una evaluación de seguimiento con la siguiente planificación: a los 3 meses, a los 6 meses y a los 9 meses del alta hospitalaria.

Las evaluaciones se llevarán a cabo en el domicilio del paciente, previo contacto telefónico y en todas las visitas se aplicará la Escala de Barthel²¹ (ANEXO 1) y la escala de percepción e identificación de barreras encontradas en el entorno y la vivienda (ANEXO 2).

Primero se informará a cada participante de la finalidad de nuestra investigación y se le invita a participar. Si está de acuerdo, se le solicitará firma del consentimiento informado y se resolverán las dudas que puedan generarse. Posteriormente se le pasarán las escalas anteriormente mencionadas. Se les informará del comienzo de la primera sesión y de las posteriores.

Es importante que, en todas las visitas de seguimiento, se realice la misma evaluación para poder comparar los resultados y evaluar la progresión del paciente con el tiempo. También es una buena práctica realizar las evaluaciones en el domicilio del paciente, ya que esto puede proporcionar una mejor comprensión del entorno en el que vive y cómo puede estar afectando su recuperación.

Es importante asegurarse de que la comunicación sea clara y accesible para las personas con discapacidad. Por ello, debemos considerar la necesidad de intérpretes, materiales de comunicación adaptados (versiones en braille), o dispositivos de apoyo para la comunicación (software de reconocimiento de voz, soporte pictográfico).

7.9 Análisis de datos: lo que estudiamos son dos variables cuantitativas. Para saber si existe relación entre ellas, aplicaremos el coeficiente de correlación de Pearson, denotado como r , que varía en un rango de -1 a 1 . Un valor de r cercano a 1 indica una correlación positiva fuerte, lo que significa que a medida que una variable aumenta, la otra también tiende a aumentar. Por el contrario, un valor de r cercano a -1 indica una correlación negativa fuerte, lo que implica que a medida que una variable aumenta, la otra tiende a disminuir. Un valor de r cercano a 0 indica una correlación débil o nula, lo que significa que no hay una relación lineal aparente entre las variables. El software que se usará para el análisis de datos es el IBM SPSS Statistics. Si nos resultara en una correlación enormemente buena, como por ejemplo por encima de 0.90 , se podría calcular una ecuación matemática que relacione una variable con la otra, de tal manera que conociendo uno de los valores de esas variables, podríamos averiguar cuál es el valor de la otra variable. En este punto tendríamos que hacer una regresión (cálculo de la recta de regresión). La regresión se basa en el supuesto de que existe

una relación lineal o no lineal entre las variables, y busca encontrar la mejor línea o curva que se ajuste a los datos disponibles. En nuestro caso, aplicaríamos una regresión lineal.

7.10 Dificultades y limitaciones: la identificación de posibles problemas y limitaciones del proyecto es una parte importante de la planificación de esta propuesta de protocolo. Algunas de las posibles dificultades y limitaciones que podemos encontrarnos al llevar a cabo este proyecto son las siguientes:

- **Problemas en la selección de la muestra:** es posible que la selección de los pacientes sea difícil debido a la disponibilidad limitada de pacientes elegibles o a la falta de disposición de los pacientes para participar.

- **Variabilidad en las condiciones de los hogares:** es posible que los hogares de los pacientes sean muy diferentes entre sí, lo que podría dificultar la identificación de patrones claros y generales en la relación entre el entorno y la recuperación de la independencia funcional.

- **Sesgo de selección:** puede haber una tendencia en la selección de pacientes que dificulte la representatividad de la muestra, como la selección de pacientes más motivados y comprometidos con la recuperación. También se debe tener en cuenta que puede haber enfermedades que evolucionan favorablemente más rápido que otras.

- **Sesgo de tratamiento:** si una persona con discapacidad recibe rehabilitación mientras que otra persona con las mismas condiciones no la recibe, ya sea por falta de acceso equitativo a los servicios de rehabilitación, discriminación o negación del paciente.

- **Variables confusas:** puede haber factores no controlados que influyan en los resultados, como diferencias en la atención médica recibida después del alta, la gravedad de la enfermedad y la presencia de comorbilidades.

- **Sesgo de información:** los pacientes pueden tener dificultades para recordar y reportar información precisa sobre su entorno y sus capacidades funcionales.

- **Sesgo de respuesta:** los pacientes pueden estar influenciados por factores como la memoria selectiva, la satisfacción con el hogar, la tendencia a minimizar o maximizar los síntomas, lo que podría afectar la precisión de los datos.

- **Problemas en la medición de las variables:** la medición de las variables puede ser difícil y puede haber problemas de fiabilidad y validez.

- **Pérdida de pacientes durante el seguimiento:** es posible que algunos pacientes se pierdan durante el seguimiento, lo que podría afectar la validez de los resultados.

- **Interacciones entre variables:** es posible que haya interacciones entre variables que no se hayan tenido en cuenta en el diseño de esta propuesta de protocolo.

- **Problemas de generalización:** los resultados pueden no ser generalizables a otras poblaciones o contextos.

Es importante tener en cuenta estas limitaciones y tratar de minimizar su impacto mediante una cuidadosa selección de la muestra. Además, se debe llevar a cabo un análisis crítico y una interpretación adecuada de los resultados para tener en cuenta las limitaciones.

7.11 Consideraciones éticas:

Se obtendrán todos los permisos necesarios antes de iniciar el proyecto, para garantizar la realización del estudio de manera adecuada:

- Se solicitará la aprobación ética al Comité de Ética de la Investigación Provincial de Jaén (ANEXO 3).
- Se solicitará la Autorización y Conformidad del Centro donde se realiza el Trabajo de Investigación (en este caso el Complejo Hospitalario de Jaén) (ANEXO 4).
- Se cumplimentará y firmará el Documento de Confidencialidad y Declaración Responsable para Investigación (ANEXO 5).

- Se proporcionarán documentos de información y formularios de consentimiento informado para los participantes. También se transmitirá verbalmente los objetivos y el desarrollo del estudio, además de resolver todas las dudas que puedan surgir (ANEXO 6) y (ANEXO 7).
- Se entregará a los participantes una copia firmada del formulario de consentimiento informado donde se les indica todas las condiciones.

La información que se transmita a las personas participantes en el estudio deberá cumplir los requisitos que se contemplan en la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica y la protección de datos de carácter personal:

- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
- Ley 14/2007 de investigación biomédica.

Todos los participantes serán informados sobre la voluntariedad que tiene la participación en el estudio y que si lo desean podrán retirarse en cualquier momento. La información será clara, comprensible para el sujeto participante y se le proporcionará con antelación suficiente.

8. PLAN DE TRABAJO

El proyecto tendrá una duración de 20 meses. Por lo tanto, se han establecido diferentes etapas con el fin de ejecutar adecuadamente las diferentes actividades:

➤ FASE 1: Planificación (4 meses)

- Elección del tema
- Revisión bibliográfica
- Elaboración del proyecto

➤ **FASE 2: Organización (4 meses)**

- Formación y adiestramiento del investigador principal
- Entrega del proyecto al Comité Ético y al Director del Complejo Hospitalario de Jaén
- Aceptación de los permisos

➤ **FASE 3: Ejecución (10 meses)**

- Búsqueda de participantes
- Realización de escalas a participantes

➤ **FASE 4: Análisis de datos (2 meses)**

- Procesamiento de los datos y análisis de los resultados

➤ **FASE 5: Informe final y difusión (2 meses)**

- Elaboración de la memoria final del proyecto
- Presentación a congresos o revistas

El investigador principal tendrá la responsabilidad de dirigir y organizar el proyecto, incluyendo la fijación de calendarios, distribución de tareas y gestión del presupuesto. Los investigadores colaboradores se encargarán de tareas como investigación y análisis de literatura, emisión de informes, entre otras, mientras que el personal adicional, como becarios y encuestadores, se enfocará en la recopilación de datos y otras tareas específicas asignadas.

El equipo investigador se reunirá regularmente para asegurar el progreso del proyecto, abordar cualquier problema que surja y asegurar la calidad de la investigación.

9. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Mediante este cronograma de actividades (Tabla 2) se visualiza mejor cómo hemos organizado y programado las diferentes tareas y actividades que vamos a realizar en esta propuesta de protocolo de investigación. Consiste en una tabla que muestra las etapas, las actividades específicas, su duración (mes de inicio y finalización), el equipo encargado de cada etapa y la secuencia en la que se llevarán a cabo. Las principales etapas se dividen en:

- Planificación
- Organización
- Ejecución
- Análisis de datos
- Informe final y difusión

Tabla 2. Cronograma de la propuesta de protocolo de investigación

ETAPAS		Tiempo en meses																			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
PLANIFICACIÓN																					
Elección del tema	Todo el equipo investigador																				
Revisión Bibliográfica																					
Elaboración Proyecto																					
ORGANIZACIÓN																					
Formación y adiestramiento del investigador principal	Investigador principal e investigadores colaboradores																				
Entrega del proyecto al Comité Ético y al Director del Complejo Hospitalario de Jaén																					
Aceptación de los permisos																					
EJECUCIÓN																					
Búsqueda de participantes	Encuestadores y becario																				
Realización de escalas a participantes																					
ANÁLISIS DE DATOS																					
Procesamiento de los datos y análisis de los resultados	Investigadores colaboradores																				
INFORME FINAL Y DIFUSIÓN																					
Elaboración de la memoria final	Investigador principal y colaboradores																				
Presentación a congresos o revistas	Todo el equipo investigador																				

Fuente: Elaboración propia.

10. EQUIPO INVESTIGADOR, FUNCIONES Y EXPERIENCIA

El equipo investigador (Tabla 3), estará compuesto por el investigador principal, quien será responsable de la coordinación del estudio y la toma de decisiones importantes. Tendrá a su cargo la organización del estudio, fijación de calendarios, distribución de tareas, gestión del presupuesto del proyecto, entre otras.

Los investigadores colaboradores, tendrán la tarea de buscar y leer la bibliografía relevante, realizar el análisis estadístico, emitir informes y hacer sugerencias sobre el diseño del estudio.

El personal técnico investigador estará conformado por dos encuestadores, quienes tendrán la tarea de llevar a cabo las evaluaciones de los pacientes, aplicar las escalas de valoración y recoger los datos.

Por último, el personal de apoyo, que incluirá a un becario, se encargará de apoyar las tareas de recogida de datos y otras tareas.

Todos los miembros del equipo investigador trabajarán en conjunto para llevar a cabo el estudio de manera efectiva y garantizar la calidad de los datos recolectados.

10.1 INVESTIGADOR PRINCIPAL

Nivel académico: Graduado en Enfermería

Tiempo investigando: 5 años

Experiencia en investigación: 3 artículos en revista nacional, 2 artículos en revista internacional, 2 comunicaciones orales en congresos nacionales y 2 comunicaciones orales en congresos internacionales (destacando que ambas comunicaciones han concluido en trabajos originales publicados).

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Enfermero EBAP en Unidad de Gestión Clínica de La Magdalena (Jaén).

10.2 INVESTIGADORES COLABORADORES

❖ Investigador colaborador/a 1

Nivel académico: Graduada en Medicina.

Tiempo investigando: 3 años.

Experiencia en investigación: 2 artículos en revista nacional, 1 comunicación oral en congreso nacional y 1 comunicación oral en congreso internacional (destacando que esta última comunicación ha concluido en trabajo original publicado).

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Médica en Unidad de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

❖ Investigador colaborador/a 2

Nivel académico: Graduada en Trabajo Social.

Tiempo investigando: 2 años.

Experiencia en investigación: 1 artículo en revista nacional y 1 comunicación oral en congreso nacional.

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Trabajadora Social en Unidad de Gestión Clínica de La Magdalena (Jaén).

❖ Investigador colaborador/a 3

Nivel académico: Doble Grado en Matemáticas y Estadística.

Tiempo investigando: 3 años.

Experiencia en investigación: 3 artículos en revista nacional, 1 artículo en revista internacional, 3 comunicaciones orales en congresos nacionales y 3 comunicaciones orales en congresos internacionales (destacando que dos comunicaciones han concluido en trabajos originales publicados).

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Profesor de Matemáticas y Estadística en la Universidad de Almería.

❖ **Investigador colaborador/a 4**

Nivel académico: Graduada en Psicología.

Tiempo investigando: 4 años.

Experiencia en investigación: 3 artículos en revista nacional, 2 comunicaciones orales en congresos nacionales y 2 comunicaciones orales en congresos internacionales.

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Profesora del Área de Psicología Social en la Universidad de Jaén.

❖ **Investigador colaborador/a 5**

Nivel académico: Graduada en Enfermería.

Tiempo investigando: 2 años.

Experiencia en investigación: 1 artículo en revista nacional, 1 comunicación oral en congreso nacional y 1 comunicación oral en congreso internacional.

Relación laboral en el centro/s donde presta servicios: Enfermera Gestora de Casos en UGC de Torredelcampo-Jamilena (Jaén).

Tabla 3. Experiencia del personal investigador.

Tipo de investigador	Años investigando	Especialidad	Artículos de Revista Nacional	Artículos de Revista Internacional	Comunicación Oral en Congresos Nacionales	Comunicación Oral en Congresos Internacionales
Principal	5	Enfermería	3	2	2	2
Co-Investigador	3	Medicina Física y Rehabilitación	2		1	1
Co-Investigador	2	Trabajo Social	1		1	
Co-Investigador	3	Matemáticas y Estadística	3	1	3	3

<i>Continuación Tabla 3</i>						
Co-Investigador	4	Psicología	3		2	2
Co-Investigador	2	Enfermería Familiar y Comunitaria	1		1	1

Fuente: Elaboración propia.

11. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Los resultados del proyecto tendrán un gran interés y utilidad práctica en el ámbito de la salud, ya que permitirán conocer mejor la relación entre el entorno y la vivienda y la recuperación de la independencia funcional del paciente tras el alta hospitalaria. Gracias a esta información, se podrán diseñar estrategias y recomendaciones para mejorar la atención al paciente y su recuperación en el hogar, con el objetivo de favorecer una recuperación más rápida y eficiente.

Entre las posibles aplicaciones futuras de los resultados del proyecto, se encuentran:

- **Desarrollo de protocolos de atención hospitalaria y post-hospitalaria:** con los resultados del proyecto se podrán establecer protocolos de atención específicos para los pacientes que necesitan recuperar su independencia funcional tras el alta hospitalaria. Estos protocolos podrán incluir recomendaciones personalizadas sobre cómo adaptar su entorno doméstico para facilitar su recuperación y promover su independencia.

- **Mejora de la accesibilidad en el hogar:** los resultados del proyecto también podrán servir para mejorar la accesibilidad y adaptabilidad de los hogares a las necesidades de los pacientes en proceso de recuperación. Se podrán proporcionar pautas y recomendaciones para la adaptación del mobiliario, la eliminación de barreras arquitectónicas, la instalación de ayudas técnicas y la mejora de la iluminación, entre otros aspectos.

- **Diseño de espacios públicos más accesibles:** asimismo, los resultados del proyecto podrán servir para mejorar el diseño de espacios públicos para hacerlos más accesibles e inclusivos

para personas con discapacidad o necesidades especiales. Se podrán realizar recomendaciones y propuestas de diseño para mejorar la accesibilidad en áreas públicas, incluyendo la eliminación de barreras arquitectónicas y la instalación de ayudas técnicas.

- **Problema de salud pública:** las barreras encontradas en el entorno y la vivienda son un problema de salud pública que afecta a una amplia gama de personas con discapacidad y limitaciones funcionales. Por lo tanto, investigar su impacto en la recuperación funcional de un paciente es relevante para el desarrollo de políticas públicas y programas de intervención.

- **Mejora de la calidad de vida:** la eliminación de estas barreras en el entorno del paciente puede mejorar significativamente su calidad de vida y su independencia funcional. Una investigación sobre el impacto de estas barreras en la recuperación funcional puede contribuir a la identificación de las áreas prioritarias para la eliminación de estas barreras.

- **Ahorro de costos:** la eliminación de las barreras puede reducir los costos asociados con la atención médica y la rehabilitación. Al mejorar la funcionalidad del paciente, se puede reducir la necesidad de atención médica y disminuir los costos de la atención a largo plazo.

- **Desarrollo de nuevas tecnologías y materiales:** la investigación sobre el impacto de las barreras arquitectónicas en la recuperación funcional de un paciente también puede fomentar el desarrollo de nuevas tecnologías y materiales que puedan mejorar el entorno construido para las personas con discapacidad y limitaciones funcionales.

- **Derechos humanos:** todas las personas deben tener acceso a un entorno físico que les permita participar plenamente en la sociedad. La eliminación de las barreras arquitectónicas es un paso necesario para garantizar que todas las personas tengan igualdad de oportunidades.

Los resultados del proyecto tendrán una gran relevancia en el ámbito de la salud, ya que permitirán mejorar la atención y recuperación de los pacientes tras el alta hospitalaria. Además, los resultados del proyecto podrán servir para mejorar la accesibilidad y adaptabilidad de los hogares y espacios públicos, favoreciendo una mayor inclusión social y mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad .

12. MEDIOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO

En esta sección se presenta una descripción detallada de los recursos disponibles en términos de personal y material. Es importante destacar que no será necesario solicitar financiamiento adicional para estos recursos.

Tabla 4. Recursos humanos y materiales con presupuesto total

CONCEPTO	PRESUPUESTO
RECURSOS HUMANOS	
Investigador principal predoctoral	1.550,00€
4 Investigadores Colaboradores 1230€ /investigador	4920,00€
Intérprete de lengua de signos	1.100,00€
2 encuestadores 1100€ /encuestador	2.200,00€
Total:	9.770,00€
RECURSOS MATERIALES	
- Material Inventariable	
Pictograma de comunicación	15,00€
Ordenador portátil	1.300,00€
Impresora multifunción	450,00€
Pendrive 64Gb	12,00€
Software IBM SPSS Statistics (análisis estadístico)	60,00€
Software Ebrai (procesador de textos para la transcripción a formatos braille)	Gratuito (ONCE)
Software Dragon Professional (reconocimiento de voz)	250,00€
Total:	2087,00€

CONCEPTO	PRESUPUESTO
<i>Continuación Tabla 4</i>	
- Material Fungible	
1 cartucho de tinta XL negro	49,00€
1 paquete de 500 folios tamaño A4	6,00€
10 bolígrafos 0.30€/unidad	3,00€
2 carpetas	6,50€
10 sobres	5,00€
5 portapapeles	13,00€
400 mascarillas FFP2	40,00€
2 paquetes de notas adhesivas	4,50€
Total:	127,00€
- Material Bibliográfico	
4 Libros especializados	160,00€
2 revistas de estudios sobre discapacidad 13€/unidad	26,00€
Total:	186,00€
RECURSOS FINANCIEROS	
- Formación y difusión de resultados	
3 cursos 120€/unidad	360,00€
2 Congresos Nacionales en Sevilla presencial 150€/unidad	300,00€
3 Congresos Internacionales Virtuales 130€/unidad	390,00€
Total:	1050,00€
- Indemnización por utilización de vehículo particular	

CONCEPTO	PRESUPUESTO
<i>Continuación Tabla 4</i>	
Automóvil 0,20 €/Km - 960 Km	192,00€
- Dietas en territorio nacional	
Alojamiento	100,00€
Manutención pernoctando	80,00€
Total:	180,00€
Total Presupuesto:	13.592,00€

Fuente: elaboración propia

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Peralta JH. *Discapacidad y diseño accesible. Diseño urbano y arquitectónico para personas con discapacidad*. 2007;6.
2. McCullagh MC. *Home Modification: How to help patients make their homes safer and more accessible as their abilities change*. *AJN The American Journal of Nursing*. 2006 Oct 1;106(10):54-63.
3. Gracia AS, Pueyo FO. *Estudio de la accesibilidad a los domicilios en ancianos con fractura de cadera. Rehabilitación*. 2005 Jan 1;39(5):207-14.
4. Velástegui-Toro M, Mera-Mosquera AL, Proaño-Shiguango EF, Shiguango-Shiguango ZL. *Accesibilidad arquitectónica para personas con discapacidad: Artículo de revisión*. *Ciencia Ecuador*. 2021;3(4):18-26.
5. COCEMFE. *Manual de lenguaje inclusivo*. Madrid: COCEMFE; 2020.
6. Jiménez Buñuales M, González Diego P, Martín Moreno JM. *La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001*. *Revista española de salud pública*. 2002;76:271-9.
7. Rodríguez JV. *El desarrollo de políticas sociales de atención a la Dependencia en España. Una propuesta metodológica para el estudio comparado sobre estrategias familiares de cuidados. Un ejemplo práctico Andalucía y Cataluña*. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*. 2010(48):200-22.
8. Ministerio de la Presidencia. *Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*. *Boletín Oficial del Estado*. 2007;253:24 de octubre.
9. Ministerio de la Presidencia. *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. *Boletín Oficial del Estado*. 2013;289:3 de diciembre.
10. Ministerio de la Presidencia. *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. *Boletín Oficial del Estado*. 2003;289:3 de diciembre.
11. Ministerio de la Presidencia. *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. *Boletín Oficial del Estado*. 2006;14 de diciembre.

12. *Ministerio de la Presidencia. Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado. Boletín Oficial del Estado. 2007;99:25 de abril.*
13. *Ministerio de la Presidencia. Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, por el que se regulan las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en el uso de los espacios públicos urbanizados y edificaciones. Boletín Oficial del Estado. 2010;51:1 de marzo.*
14. *Ministerio de la Presidencia. Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre Propiedad Horizontal, que establece la obligación de realizar obras necesarias para garantizar la accesibilidad a las personas con discapacidad en las zonas comunes de los edificios. Boletín Oficial del Estado. 1960;201:22 de agosto.*
15. *Junta de Andalucía. Ley 8/2013, de 26 de junio, de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. 2013;124:28 de junio;pp. 5-76.*
16. *Junta de Andalucía. Decreto 293/2009, de 7 de julio, por el que se regulan las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito de la edificación y la urbanización en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. 2009;141:21 de julio;pp. 32-47.*
17. *Junta de Andalucía. Decreto 72/2013, de 23 de abril, por el que se regulan las normas técnicas sobre accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. 2013;82:30 de abril;pp. 10-36.*
18. *Junta de Andalucía. Decreto 227/2003, de 18 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. 2004;5:9 de enero;pp. 306-336.*
19. *Junta de Andalucía. Orden de 14 de junio de 2016, por la que se aprueba la convocatoria de ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas en viviendas habituales en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. 2016;115:16 de junio;pp. 92-99.*
20. *Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020.*
21. *Departamento de Salud Alicante-Hospital General. Índice de Barthel [Internet]. Recuperado de: <https://alicante.san.gva.es/documents/4479657/Indice+Barthel.pdf>. Accedido el 8 de junio de 2023.*

14. ANEXOS

ANEXO 1. ÍNDICE DE BARTHEL

Descripción:

Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc.

Características de recogida: puede realizarse autoadministrado, por observación directa, preguntando al paciente o a su cuidador.

Valoración:

La valoración se realiza según puntuación de una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente) siendo 90 la puntuación máxima si utiliza silla de ruedas. Los diferentes tramos de puntuación son interpretados luego con una valoración cualitativa. Han sido propuestas diferentes interpretaciones para una misma puntuación. Por ejemplo, un resultado de 70 puede ser interpretado como una dependencia leve o moderada según diferentes publicaciones. Por ello es muy importante que el resultado sea registrado en valores absolutos y no en una escala cualitativa.

NOMBRE Y APELLIDOS	
EDAD	
FECHA DE REALIZACIÓN	
LUGAR DE RESIDENCIA	
TELÉFONO	

DIAGNÓSTICO AL ALTA	
PERIODO (señalar)	INICIAL
	3 MESES
	6 MESES
	9 MESES

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0

Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete		
	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

Fuente: Departamento de Salud Alicante-Hospital General. Índice de Barthel [Internet]. Recuperado de: <https://alicante.san.gva.es/documents/4479657/4640869/Indice+Barthel.pdf>. Accedido el 20 de mayo de 2023.

ANEXO 2. ESCALA DE PERCEPCIÓN E IDENTIFICACIÓN DE BARRERAS ENCONTRADAS EN EL ENTORNO Y LA VIVIENDA

Descripción:

Escala que nos permite identificar en una persona con discapacidad, barreras encontradas o percibidas en el entorno y la vivienda y la forma en la que estas afectan a la vida del paciente. Contiene 20 preguntas con tres opciones de respuesta, donde cada respuesta presenta una puntuación diferente (10 puntos, 5 puntos o ningún punto).

Características de recogida: puede realizarse autoadministrado, por observación directa, preguntando al paciente o a su cuidador.

Valoración:

La valoración se realiza según puntuación de una escala de 0 a 200. Los diferentes tramos de puntuación son interpretados luego con una valoración cualitativa, detallada al final del cuestionario.

NOMBRE Y APELLIDOS	
EDAD	
FECHA DE REALIZACIÓN	
LUGAR DE RESIDENCIA	
TELÉFONO	
DIAGNÓSTICO AL ALTA	
PERIODO (señalar)	3 MESES
	6 MESES
	9 MESES

1. ¿Existe algún tipo de obstáculo en la entrada a su vivienda?

- a) Sí, hay escalones u otros obstáculos que me dificultan el acceso (10 puntos)
- b) Sí, aunque hay una rampa de acceso, es demasiado empinada (5 puntos)
- c) No he encontrado ningún tipo de obstáculo para acceder a mi vivienda

2. ¿Ha encontrado algún tipo de obstáculo al entrar en un ascensor?

- a) Sí, me es imposible acceder, ya que la puerta es demasiado estrecha o pesada y la cabina es muy limitada (10 puntos)
- b) Sí, consigo acceder al ascensor, pero con mucha dificultad. Además, no cuenta con botones y señalización en Braille (5 puntos)
- c) Nunca he encontrado ningún problema para entrar al ascensor

3. ¿Hay alguna barrera que le impida desplazarse de forma segura por las zonas comunes del edificio (escaleras, pasillos, etc.)? (Solo si vive en una comunidad de vecinos)

- a) No hay barreras que me impidan el desplazamiento por las zonas comunes del edificio, ya que encuentro pasamanos, rampas o ascensor.
- b) Hay barreras que me dificultan el desplazamiento, como algún escalón. Aunque no me supone un problema, me gustaría tener más facilidades (5 puntos)
- c) Encuentro barreras que me impiden el desplazamiento por las zonas comunes del edificio de forma habitual (10 puntos)

4. ¿La puerta de entrada a la vivienda tiene un sistema de apertura que permite abrirla fácilmente?

- a) Sí, la puerta tiene un sistema de apertura adecuado y abro la puerta sin ninguna dificultad
- b) Sí, aunque me permite acceder con alguna dificultad (5 puntos)
- c) No, me es imposible acceder sin ayuda de otra persona (10 puntos)

5. ¿Es posible acceder a todas las estancias o habitaciones de su vivienda?

- a) Sí, todas las habitaciones son accesibles.
- b) Sí, aunque accedo siempre con alguna dificultad (5 puntos)

c) No, hay habitaciones que no son accesibles debido a la falta de rampas, ascensores o estrechez de las puertas (10 puntos).

6. ¿Existen superficies resbaladizas en su vivienda?

a) Sí, hay superficies resbaladizas en toda la vivienda (10 puntos)

b) Sí, hay superficies resbaladizas, pero solo en el baño o en la cocina (5 puntos)

c) No existen superficies resbaladizas

7. ¿Es fácil para usted utilizar los interruptores de luz y los enchufes de la vivienda?

a) Sí, todos los interruptores y enchufes son fácilmente accesibles

b) No, algunos interruptores o enchufes están demasiado altos o demasiado bajos, pero los puedo utilizar con dificultad (5 puntos).

c) No, algunos interruptores o enchufes son inaccesibles debido a la posición de los muebles (10 puntos).

8. ¿Encuentra obstáculos para utilizar los electrodomésticos de su vivienda (cocina, lavadora, etc.)?

a) Nunca encuentro barreras que me impidan la utilización de los electrodomésticos de la vivienda (0)

b) A veces encuentro dificultad para utilizar los electrodomésticos (5 puntos)

c) Siempre se me presenta alguna barrera para poder utilizar algún electrodoméstico (10 puntos)

9. ¿Encuentra barreras para acceder a la ducha o al baño?

a) No, la ducha y el baño son completamente accesibles

b) Sí, la ducha o el baño tienen una altura demasiado alta para acceder con facilidad (5 puntos)

c) Sí, prácticamente no puedo hacer uso del baño o ducha por la dificultad de acceso y necesito la ayuda de otra persona (10 puntos)

10. ¿Hay alguna puerta en la vivienda que dificulte su movilidad?

a) No, todas las puertas son fácilmente accesibles y con un ancho suficiente

b) Sí, algunas puertas son demasiado estrechas, pesadas, o se abren hacia el interior (5 puntos)

c) Sí, algunas puertas de mi domicilio no me permiten directamente abrirlas o acceder por ellas sin ayuda de otra persona (10 puntos)

11. ¿Encuentra dificultades para utilizar el mobiliario de la vivienda, como sillones o camas?

a) No, todo el mobiliario es fácilmente accesible y utilizable

b) Sí, hay muebles que son demasiado altos o demasiado bajos (5 puntos)

c) Sí, algunos muebles tienen bordes o esquinas afiladas que dificultan su uso (10 puntos).

12. ¿Existen problemas de iluminación en la vivienda o zonas comunes?

a) No, la iluminación es la adecuada

b) Sí, hay habitaciones o zonas con poca luz o demasiado oscuras (5 puntos).

c) Sí, hay habitaciones o zonas donde directamente no hay luz (10 puntos).

13. ¿Ha tenido alguna caída o accidente en la vivienda?

a) No, desde el alta hospitalaria no he sufrido accidente o caída en casa

b) Sí, desde el alta hospitalaria he sufrido una caída o accidente en casa (5 puntos)

c) Sí, desde el alta hospitalaria he sufrido más de una caída o accidente en casa (10 puntos)

14. ¿Ha tenido alguna caída o accidente en la vía pública?

a) No, desde el alta hospitalaria no he sufrido accidente o caída en vía pública

b) Sí, desde el alta hospitalaria he sufrido una caída o accidente en vía pública (5 puntos)

c) Sí, desde el alta hospitalaria he sufrido más de una caída o accidente en vía pública (10 puntos)

15. ¿Existen barreras en el exterior de la vivienda, como aceras en mal estado o zonas de obras?

a) No, el exterior de la vivienda es accesible, seguro y nunca me he encontrado con algún problema

b) Sí, me he encontrado con obstáculos en el camino que dificultan el acceso, como aceras poco accesibles, semáforos no acústicos, pavimentos inadecuados, falta de rampas, etc. (5 puntos)

c) Sí, hay zonas de obras o aceras en mal estado que directamente no me permiten salir a la calle sin ayuda de otra persona (10 puntos).

16. ¿Encuentra obstáculos para acceder a los servicios públicos (parques, plazas, comercios, transporte público, etc.)?

a) No he encontrado barreras que me impidan el acceso a los servicios públicos

b) He encontrado barreras que me dificultan el acceso a los servicios públicos, pero no es un problema constante (5 puntos)

c) Encuentro barreras que impiden el acceso a los servicios públicos de forma habitual (10 puntos)

17. ¿Siente que ha sido tratado/a de manera diferente o injusta por su discapacidad en alguna situación?

a) Nunca he experimentado situaciones de trato diferente o injusto

b) He experimentado situaciones de trato diferente o injusto en alguna ocasión (5 puntos)

c) He experimentado situaciones de trato diferente o injusto en varias ocasiones (10 puntos)

18. ¿Considera que se le ha consultado lo suficiente en cuestiones que afectan su vida y su bienestar?

a) No, no se me ha consultado lo suficiente y me gustaría que se me consultara (10 puntos)

b) A veces, depende de la situación (5 puntos)

c) Sí, se me ha consultado lo suficiente y estoy agradecido/a

19. ¿Cuenta con apoyo de familiares, amigos o cuidadores para realizar actividades diarias que puedan resultar difíciles?

a) Sí, cuento con un buen apoyo

b) A veces, dependiendo de las circunstancias (5 puntos)

c) No, considero que no cuento con un apoyo adecuado (10 puntos)

20. ¿Ha tenido que adaptar su hogar para hacerlo más accesible?

- a) Sí, he realizado modificaciones significativas (10 puntos)
- b) Sí, aunque han sido algunas modificaciones menores (5 puntos)
- c) No, no ha hecho falta modificar la vivienda

PUNTUACIÓN TOTAL:

RESULTADO	NIVEL DE AFECTACIÓN
<50	Muy leve
50-100	Leve
105-150	Moderado
155-200	Grave

Muy leve: el paciente presenta barreras o limitaciones casi imperceptibles o tienen un impacto mínimo en su vida cotidiana o en el proceso de su recuperación.

Leve: el paciente presenta algunas barreras menores en su proceso de recuperación, como limitaciones temporales o dificultades leves para realizar ciertas actividades.

Moderado: el paciente enfrenta barreras significativas en su proceso de recuperación, como restricciones físicas o limitaciones en el acceso a servicios y recursos necesarios.

Grave: el paciente enfrenta barreras importantes y prolongadas en su proceso de recuperación, lo que puede incluir discapacidades permanentes, falta de acceso a servicios especializados o limitaciones en la participación en programas de rehabilitación.

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 3. SOLICITUD DE VALORACIÓN ÉTICA EN ANDALUCÍA DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS O SU MATERIAL BIOLÓGICO

Persona de contacto a efectos de Notificación:

Persona de Contacto: Alejandro Tello Morillas

Localidad: Jaén

Provincia: Jaén

Cód. Postal 23004

Teléfono: 622 131 131 (de lunes a viernes, de 10:00h a 16:00h)

Correo-e: alejandro.tello.sspa@juntadeandalucia.es

Datos del Trabajo de Investigación:

Título: IMPACTO DEL ENTORNO EN LA RECUPERACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Código del estudio: 03062022

Versión y fecha del protocolo: junio de 2023

Versión y fecha de HIP/CI (hoja de información a pacientes / consentimiento informado) (si procede):

Equipo de investigación del trabajo:

Investigador/a Principal o Coordinador/a

Alejandro Tello Morillas

Centro de trabajo: UGC La Magdalena (Jaén).

Categoría profesional: Enfermero

Centro en el que se desarrollará el trabajo de campo (centro sanitario u otro):

Nombre: Complejo Hospitalario de Jaén

Localidad: Jaén

Provincia: Jaén

El estudio se realizará tal y como se ha planteado, respetando la normativa legal aplicable y siguiendo las normas éticas internacionales aceptadas.

En a de
..... de

Fdo. El/la investigador/a

Fdo. El/la director/a del centro donde se realiza el trabajo de campo (centro sanitario u otro)

SRA/SR. PRESIDENTA/E DEL COMITÉ DE ETICA DE LA INVESTIGACION BIOMEDICA DE JAÉN

ANEXO 4. AUTORIZACIÓN Y CONFORMIDAD DEL CENTRO DONDE SE REALIZA EL TRABAJO DE CAMPO

Centro donde se realiza el trabajo de campo:	COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN
Investigador/a Principal:	ALEJANDRO TELLO MORILLAS
Unidad de Gestión Clínica (UGC) /Servicio/Consulta Privada/ Instituto de investigación:	UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA LA MAGDALENA (JAÉN)

Título del Trabajo de Investigación	IMPACTO DEL ENTORNO EN LA RECUPERACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL
Código del estudio*	03062022
Fechas previstas de inicio y fin del estudio	JUNIO 2023

SE HACE CONSTAR:

- Que la realización de la investigación no interfiere en el funcionamiento del Servicio/UGC implicado ni de otros Servicios/UGCs no incluidos en este documento.
- Que tras evaluar los procedimientos necesarios para la realización de la investigación se da la conformidad para su puesta en marcha en el Centro. **La realización de esta investigación quedará condicionado al Informe favorable de un Comité de Ética de Investigación acreditado.**
- El estudio se realizará tal y como se ha planteado, respetando la normativa legal aplicable y siguiendo las normas éticas internacionales aceptadas.

Relacionar los recursos e instalaciones necesarias para el desarrollo de la investigación:

Fdo: D. /D^a _____

Cargo: _____

Firmado por: Responsable del Centro donde se realice el trabajo de campo (en centros sanitarios: Director Gerente o persona en quien delegue)

Fecha:

ANEXO 5. DOCUMENTO DE CONFIDENCIALIDAD Y DECLARACIÓN RESPONSABLE PARA INVESTIGACIÓN

D./D^a: ALEJANDRO TELLO MORILLAS
Título del Trabajo de Investigación: IMPACTO DEL ENTORNO EN LA RECUPERACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

DECLARO que he sido informado/a de mi obligación de respetar en todo momento la confidencialidad de todos los datos de carácter personal sobre personas participantes en el estudio, sus familias y los profesionales a los que tenga acceso en el desarrollo de mi proyecto.

ME COMPROMETO a tratar todos estos datos, así como los contenidos en los documentos del centro / unidad o servicio, tal y como estipula la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*, guardando su estricta confidencialidad y su no acceso a terceros no autorizados.

Añadir en el caso de estudios realizados en centros sanitarios:

DECLARO que conozco y acepto el *Protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente*, acordado por la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud (Orden SSI/81/2017 de 19 de enero).

Asimismo **ME COMPROMETO** a actuar de acuerdo con las normas de buena práctica clínica en todo contacto con las personas participantes en el estudio o relacionadas con el mismo y a respetar el derecho a la intimidad, conforme a lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Los abajo firmantes refrendan y suscriben los compromisos anteriores, declarando que actuarán respetando la confidencialidad y la protección de datos junto con las normativas aplicables a la investigación biomédica.

Firmado en: , a de de

D./D ^a	DNI:
Investigador Principal	

Fdo:

D./D ^a	DNI:
Co-Investigador representante	

Fdo:

D./D ^a	DNI:
Director del centro de trabajo de campo	

Fdo:

ANEXO 6. MODELO DE HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

La información que se transmite a las personas participantes en el estudio cumple los requisitos que se contemplan en la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica y la protección de datos de carácter personal:

- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
- Ley 14/2007 de investigación biomédica.

TÍTULO DEL ESTUDIO: <<LA VIVIENDA Y EL ENTORNO PARA LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL>>

CÓDIGO DEL ESTUDIO: 03062022

PROMOTOR: Universidad de Jaén

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dr. Alejandro Tello Morillas. Tfno. 622 131 131

CENTRO: Complejo Hospitalario de Jaén

VERSIÓN Y FECHA: junio de 2023

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por un Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario de Jaén de acuerdo a la legislación vigente. La finalidad de esta hoja es que usted reciba la información necesaria para que pueda decidir si acepta o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno antes de participar

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir NO participar sin que por ello se produzca perjuicio alguno en su atención sanitaria. Si decide participar, puede cambiar su decisión y revocar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su atención sanitaria.

Objetivo del estudio

Con esta investigación, pretendemos estudiar cómo el lugar donde vive una persona (el barrio y los lugares públicos donde suele acudir) y su vivienda están relacionados con su capacidad para hacer cosas por sí misma durante el proceso de recuperación, centrándonos en personas mayores de 65 años.

Descripción y actividades del estudio

<< En nuestra sociedad, todas las personas tienen los mismos derechos y responsabilidades, a pesar de las diferencias individuales. Algunas personas tienen discapacidades físicas, sensoriales o intelectuales que pueden dificultar su independencia. Es crucial que el entorno físico y los servicios estén adaptados para superar las barreras y permitir que todas las personas los utilicen sin limitaciones. Este estudio investigará cómo el entorno y la vivienda afectan la independencia funcional de las personas con discapacidad física, con el objetivo de encontrar soluciones para mejorar su acceso y movilidad en diferentes entornos. Debemos promover una sociedad inclusiva y accesible para todos >>.

Este estudio va dirigido hacia personas con una condición de salud que afecta a su habilidad para realizar tareas cotidianas (comer, bañarse, vestirse, salir a la calle...), que sean mayores de 65 años y que residan en Jaén.

Sé prevé que participen un mínimo de 30 personas. Este estudio incluye la recogida de datos de salud de las visitas que se realicen en la investigación. Se realizará una evaluación inicial mediante una escala para evaluar la capacidad de una persona para realizar actividades

cotidianas básicas (comer, vestirse, desplazarse, etc.) al momento del alta hospitalaria y una evaluación de seguimiento en el domicilio (previo contacto telefónico) con la siguiente planificación: una visita a los 3 meses del alta hospitalaria, una visita a los 6 meses del alta hospitalaria y otra visita a los 9 meses del alta hospitalaria. En todas las visitas a su domicilio se aplicará la escala anteriormente mencionada, que es una escala utilizada para evaluar la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas básicas (comer, vestirse, desplazarse, etc.) y otra escala de percepción e identificación de barreras encontradas por usted en el entorno y en la vivienda (como por ejemplo dificultad para subir escaleras, coger el autobús, etc).

La investigación no afecta en absoluto en su recuperación, ni se modificará el tratamiento o rehabilitación que está recibiendo. La duración prevista del estudio en general y para todos los participantes será de 10 meses.

Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio

La participación en el estudio NO le supondrá NINGÚN RIESGO adicional por el hecho de participar ni más molestias (excepto las derivadas de su participación en nuestras visitas que no se realizarían en caso de no participar en el estudio).

Posibles beneficios

La participación en este estudio no le proporcionará a usted ningún beneficio directo pero esperamos que la información que obtengamos sirva para ampliar el conocimiento científico sobre la relación entre el entorno y la vivienda y la recuperación de la independencia funcional y pueda ayudar a otras personas en el futuro.

Contacto en caso de dudas

Si durante su participación tiene alguna duda o necesita obtener más información, póngase en contacto con:

- D. Alejandro Tello Morillas (investigador principal)

- Teléfono: 622 131 131 (de lunes a viernes, de 10:00h a 16:00h)
- Correo electrónico: alejandro.tello.sspa@juntadeandalucia.es

Gastos y compensación económica

Su participación en el estudio NO le supondrá ningún gasto adicional.

Protección de datos personales

¿Qué pasará con mis datos? ¿Cómo se tratarán? ¿Serán utilizados para investigaciones futuras? ¿Tengo derecho a revocar? ¿Tengo derecho a saber en qué proyectos se van a utilizar?...

- Derecho a la revocación del consentimiento y sus efectos, incluida la posibilidad de la destrucción o de la anonimización de la muestra y de que tales efectos no se extenderán a los datos resultantes de las investigaciones que ya se hayan llevado a cabo. En el caso de que se trate de alumnos que participen en una práctica, éstos podrán igualmente, de forma justificada, rehusar su participación y en éste caso, se garantizará la búsqueda de una solución alternativa.
- Posibilidad de contactar con los investigadores en caso de aparición de efecto adverso imprevisto.
- Derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento, sin perjuicio de su tratamiento médico.
- Derecho a decidir el destino de sus datos personales en caso de decidir retirarse del estudio.
- Derecho a que se vuelva a pedir su consentimiento si se desea utilizar los datos en estudios posteriores.

- Seguro u otras medidas que existan para asegurar una compensación adecuada en el caso que el sujeto sufra algún daño.
- Garantía de confidencialidad de la información obtenida, indicando la identidad de las personas que tendrán acceso a los datos de carácter personal del sujeto fuente.
- Advertencia sobre la posibilidad de que se obtenga información relativa a su salud.
- Advertencia de la implicación de la información que se pudiera obtener para sus familiares y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquellos.

ANEXO 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE

Título del estudio: <<IMPACTO DEL ENTORNO EN LA RECUPERACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL>>

Investigador principal: D. Alejandro Tello Morillas

Yo, (Apellidos, Nombre y DNI): _____

1. Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.
2. Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio y los posibles beneficios y riesgos del mismo.
3. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento médico futuro.

Firma del participante

Firma del investigador

Fecha: / /

Fecha: / /

Deseo revocar mi participación en el estudio

Fecha y firma del participante y del investigador