La autonomía en personas con discapacidad intelectual y trastorno mental en el contexto residencial: implementación y evaluación de un plan de mejora

Autonomy in people with intellectual disabilities and mental disorders in residential context: implementation and evaluation of an improvement plan

Gerardo Daniel Gallo gallod@peremata.com, **Raquel Ramo Aparicio, Arantxa Uranga Arakistain, Martina Carmona Perera, Ana Gairin Muñoz, M. Carmen García Muñoz y Begoña Forner Carboner**

Villablanca Serveis Assistencials

Resumen

Introducción. La evidencia señala clara relación entre autonomía y calidad de vida. Dentro del contexto institucional estructurado es un reto proporcionar un entorno que posibilite la toma de decisiones y el aprendizaje ante opciones variadas. Objetivo. Aplicar y evaluar un programa de intervención en autonomía en personas con discapacidad y trastorno mental que residen en residencia. Material y métodos. Participaron 31 personas con discapacidad intelectual leve o moderada y trastorno mental del centro residencial Bellissens. Valoración con escala de autonomía del cuestionario ARC (Arc's Self-Determination Scale, Verdugo et al., 2009) y en ítems complementarios de autonomía confeccionados por el centro. Se administran las pruebas antes y después de la aplicación de medidas de autodeterminación en ocho ámbitos: socialización, compras, armarios, mesa, decoración habitación, actividades ocupacionales, elección desayunos/meriendas y llamadas telefónicas. Resultados. Se evidenciaron diferencias significativas entre la valoración antes y después de la intervención, habiendo un incremento en la puntuación total de la escala ARC y en los ítems complementarios. Conclusiones. Este estudio sugiere que la aplicación de medidas concretas de autonomía con estos pacientes es eficaz ya que aumenta la percepción total de autonomía de los participantes y de los cuidadores. En conclusión, se evidencia la importancia de aplicar medidas de intervención que permitan la toma de decisiones, demostrando la capacidad de estas para modificar la autonomía de los usuarios.

Palabras clave

Autonomía, medidas de intervención, discapacidad intelectual, trastorno mental, contexto residencial.

Abstract

Introduction: The evidence indicates clear relationship between autonomy and quality of life. Within the formal institutional context it is a challenge to provide an environment that enables decision-making and learning varied options. Objective: Implement and evaluate an intervention program in autonomy for people with disabilities and mental illness residing in residence. Material and methods: 31 people

ISBN: 978-84-697-9277-3

with mild to moderate intellectual disability and mental disorder of the Bellissens residential Center participated. Titration with the autonomy of the questionnaire ARC scale (Arc's Self-Determination Scale, Verdugo et al., 2009) and in complementary items of autonomy made by the Center. The tests are administered before and after the implementation of measures of self-determination in eight areas: socializing, shopping, wardrobes, table, decor room, occupational activities, choice breakfast/snacks and phone calls. Results: Significant differences were apparent between the assessment before and after the intervention, having an increase in the total score of the ARC scale and complementary items. Conclusions: This study suggests that the implementation of concrete measures of autonomy with these kind of patients is effective since it increases the total perception of autonomy of participants and caregivers. In conclusion, there is evidence the importance of applying intervention measures that enable decision making, to demonstrate the ability of these to modify the autonomy of the users.

Keywords

Autonomy, intervention measures, intellectual disability, mental disorder, residential context.

1. INTRODUCCIÓN

La autonomía es un constructo fundamental para la comprensión de la discapacidad dentro del contexto institucional por su repercusión sobre la calidad de vida de las personas (Björnsdóttir, Stefánsdóttir and Stefánsdóttir, 2015; Williams and Porter, 2015). En función del nivel de autonomía la persona tiene mayor o menor control sobre su vida en el sentido de deseo, decisión y aprobación personal, y por tanto, contribuye directamente a la configuración de su proyecto de vida dentro del contexto residencial. En concreto, la Autonomía implica la capacidad de autodeterminación en aspectos tan relevantes como son el cuidado personal, las actividades que realiza, la formación y aquello que quiere aprender, la interacción con el entorno y los demás, la ocupación del tiempo libre o la expresión y consideración de sus preferencias personales (Wehmeyer y Schalock, 2001).

A pesar de ello, el alto nivel de estructuración funcional de las instituciones que atienden a personas con discapacidad dificulta la implementación de programas de autonomía que posibiliten la toma de decisiones y el aprendizaje ante opciones variadas (Agich, 2003; Ellis, 2001; Perkins, Ball, Whittington and Hollingsworth, 2012). Por ello, el estudio sobre la aplicación de medidas concretas de autonomía que sean de fácil aplicación en el contexto residencial y su influencia en sus distintas dimensiones sigue siendo una necesidad.

En esta línea, varios estudios (Anderson, Park, Monteleone, Dabelko-Schoeny, 2014; McPherson, Ware, Carrington and Lennox, 2016; Pelletier and Joussemet, 2016) han demostrado como intervenciones concretas y estructuradas pueden aumentar la autonomía del paciente con discapacidad intelectual. Sin embargo hasta dónde nosotros conocemos, no existe evidencia sobre la capacidad de medidas de intervención concretas y viables en contexto residencial para modificar la autonomía de las personas con patología dual (discapacidad intelectual y trastorno mental). Además este estudio incluye la novedad de ofrecer una valoración interna y externa del nivel de autonomía, considerando la percepción del paciente y del cuidador. En base a la literatura y las características del centro se seleccionaron medidas de autodeterminación en las siguientes áreas: socialización, compras, armarios, mesa, decoración habitación, actividades ocupacionales, elección desayunos/meriendas y llamadas telefónicas

ISBN: 978-84-697-9277-3

Por todo lo dicho anteriormente, consideramos que demostrar la efectividad de las medidas de autodeterminación propuestas, teniendo en cuenta el punto de vista del usuario y el cuidador referente, constituye un elemento importante para la implementación de medidas de autonomía en contextos residenciales para personas con discapacidad intelectual y trastorno mental.

El objetivo de estudio fue evaluar la incidencia de un programa de intervención autonomía aplicado en contexto institucional en la percepción de autonomía de los usuarios participantes en el estudio, así como de los cuidadores. Conociendo los resultados de las intervenciones realizadas en personas con discapacidad intelectual (McPherson, Ware, Carrington and Lennox, 2016; Pelletier and Joussemet, 2016), esperamos hallar un aumento de la percepción de autonomía tanto a nivel general como en las distintas áreas que implica.

2. METODOLOGÍA

2.1. Participantes

Participaron 34 personas con discapacidad intelectual leve o moderada y trastorno mental del centro residencial Bellissens (ver Tabla 1). Los criterios de inclusión de los participantes fueron: 1) Diagnóstico clínico de patología dual según DSM-IV (discapacidad mental leve o moderada y trastorno mental), 2) Haber realizado alguna de las medidas de autodeterminación propuestas. 3) Capacidad de comprensión oral mínima que permita el entendimiento de los ítems del cuestionario, 4) Nivel de consciencia alterado y/o ausencia de delirio en el momento de la evaluación, 5) Mínimo de 10 años de residencia en institución. Se excluyeron tres participantes por la imposibilidad de aplicar las medidas de autodeterminación establecidas, siendo finalmente la muestra de estudio de 31 personas, 20 hombres y 11 mujeres. La edad promedio de los sujetos fue de 44.41 años (DT = 8.75). Los años de institucionalización en el centro oscilaban entre los 10 y los 40 años, siendo 20.27 la media (DT = 7.78).

ISBN: 978-84-697-9277-3

Variables clínicas y sociodemográficas	**Media (DT) / Proporción %**
Género	64,5%
Hombres	35,5%
Mujeres	
Edad	44.41 (8.75)
Años institucionalización	20.27 (7.78)
Discapacidad Intelectual	54.80%
leve	45.20%
moderada	
Tipología trastorno mental	18.30%
T. Psicótico	20.40%
T. Personalidad	61.30 %
Otros	

Tabla 1. Variables clínicas y sociodemográficas. Puntuaciones descriptivas de los participantes, incluyendo género, edad, años de institucionalización, nivel de discapacidad intelectual y tipología de trastorno mental

2.2. Procedimiento

Los participantes fueron seleccionados al azar de las residencias Mestral y Garbí del centro Bellissens que ofrece un servicio especializado en salud mental para personas con discapacidad intelectual. Una vez comprobado el cumplimiento de los criterios de inclusión, los participantes eran informados acerca las características del estudio y accedieron a participar de forma voluntaria. Se llevó a cabo la evaluación del nivel de autonomía previo y posterior a la aplicación del plan de mejora en autonomía. La administración de las pruebas se realizó con el participante y un miembro del personal de atención directa, respondiendo ambos a las preguntas del cuestionario en una única sesión de una hora aproximada de duración. El programa de plan de mejora en la autonomía interviene en ocho áreas: socialización, compras, armarios, mesa, decoración habitación, actividades ocupacionales, elección desayunos/meriendas y llamadas telefónicas (ver Tabla 2).

Cada participante se incluyó en las medidas de autonomía que mejor se ajustaban su perfil psicopatológico, siendo necesaria su participación completa en al menos una de ellas. La implementación del programa de intervención se llevó a cabo de forma progresiva entre Septiembre de 2013 y Septiembre de 2015. En la Tabla 2 se describen cada una de las medidas de autodeterminación realizadas, indicando a su vez el porcentaje de participantes que finalizaron las acciones de cada una de estas medidas.

ISBN: 978-84-697-9277-3

Esta investigación ha sido aprobada por la Unidad de Investigación Villablanca (UNIVID) y ha garantizado el derecho de la persona a retirarse del estudio en el momento en el que considerase oportuno sin perjuicio alguno, así como, la confidencialidad de los datos.

Medida de Autodeter-minación	**Descripción**	**% participantes**
Socialización	Organización de salidas fuera del centro mediante la autodeterminación del lugar, la actividad, el tiempo y el dinero que disponen.	29 %
Compras	El usuario tiene un espacio de tiempo y x dinero para la compra de objetos personales que él decida. Esto se realiza cada dos meses.	9.6 %
Armarios	Incluye el conocimiento del contenido del armario y la elección de la ropa. En algunos casos el usuario tiene plena autonomía para la gestión del armario y otros dadas sus dificultades es el cuidador junto con el usuario quién le estimula para que elija su ropa.	38 %
Mesa	Elección de los compañeros de mesa en el comedor.	19 %
Decoración habitación	Elección de elementos decorativos en el dormitorio, tales como: pósters, fotografías, objetos personales, etc.	9.6 %
Actividades ocupacionales	Participación activa junto con la terapeuta ocupacional en la selección de las actividades ocupaciones a realizar en el centro.	12 %
Desayunos y meriendas	Elección de los alimentos a ingerir en el desayuno y la merienda dentro de una lista que ofrece distintas opciones (cereales, galletas, bocadillo, embutido, zumos, leche, etc.)	100 %
Llamadas	Elección del día y momento en que quieren realizar de llamadas telefónicas a sus familiares o amigos.	100 %

Tabla 2. Descripción de las medidas de intervención en autodeterminación realizadas y los porcentajes de usuarios que participaron y cada una de ellas

2.3. Instrumentos

Para la evaluación del nivel de autonomía se utilizó la escala de autonomía del cuestionario ARC (Arc's Self-Determination Scale, Verdugo et al., 2009). Incluye 32

ISBN: 978-84-697-9277-3

ítems que se pueden agrupar en cinco áreas correspondientes a los dominios de autonomía según Wehmeyer (1999): a) cuidado personal y actividades domésticas (6 ítems); b) Interacción con el ambiente (4 ítems); c) Ocio y tiempo libre (6 ítems); d) Participación e interacción en la comunidad (5 ítems); e) Preparación profesional (6 ítems); f) Expresión de preferencias personales (5 ítems). El formato de respuesta incluye cuatro opciones en función de la frecuencia (no lo hago nunca; lo hago a veces; lo hago casi siempre; lo hago siempre). Este instrumento se encuentra validado en población española con discapacidad intelectual, mostrando altos índices de fiabilidad (Alfa ordinal y la theta de Armor = 0.90, Verdugo et al., 2009).

De forma complementaria, se incluyeron un conjunto de 39 ítems confeccionados por los técnicos para evaluar cuestiones de autonomía relevantes para centro Bellissens que no incluía el cuestionario de Verdugo et al. (Ver anexo x). Permite evaluar las siguientes áreas en función de las características específicas del centro: a) Autonomía (13 ítems); b) Autorregulación (7 ítems); c) Capacitación psicológica (3 ítems); d) Autoconsciencia (8 ítems); e) Sexualidad (8 ítems). Se siguió el mismo formato de respuesta *Likert* de frecuencia que en el cuestionario ARC.

Los datos clínicos y sociodemográficos referentes al nivel de discapacidad intelectual, diagnóstico clínico según DSM-IV y los años de institucionalización se obtienen a través de la historia clínica del paciente.

2.4. Análisis estadístico

Se realizaron dos análisis t de Student, uno para las respuestas proporcionadas por los usuarios y otro para las respuestas de los cuidadores. Como variables dependientes se incluyeron el sumatorio de la puntuación total en autonomía y en cada una de las dimensiones del cuestionario ARC, y del cuestionario complementario. Como factor se consideró la administración previa (PRE) y posterior (POST) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía.

3. RESULTADOS

3.1. Escala de autonomía del cuestionario ARC (Arc's Self-Determination Scale)

Los resultados mostraron diferencias significativas entre la valoración previa y posterior a la intervención en autonomía, habiendo un incremento en la puntuación total de autonomía de la escala ARC, tanto desde la perspectiva del paciente ($t = -3.040$; $p < 0.005$), como del cuidador referente ($t = -4.362$; $p < 0.000$). Tal y como se observa en la gráfica 1, en la administración inicial ($X = 48.613$) los usuarios respondieron con una puntuación hasta 5,2 puntos mayor que en la administración final ($X = 53.807$), mientras que el incremento en los cuidadores fue de 8,4 puntos (administración inicial = 41. 581; administración final = 50.065).

En concreto, aumenta la percepción de autonomía de usuarios y cuidadores en las subescalas Participación/interacción en la comunidad (usuarios: $t = -3.114$, $p < 0.004$; cuidadores: $t = -6.041$, $p < 0.000$) y Preparación profesional (usuarios: $t = -2.079$, $p < 0.046$; cuidadores: $t = -2.665$, $p < 0.012$), mientras que en las subescalas Interacción con el ambiente ($t = -2.882$; $p < 0.007$) y Ocio/tiempo libre ($t = -2.501$; $p < 0.018$), este aumento solo se da en los cuidadores (ver Gráficos 2 y 3). Las medidas aplicadas no tienen incidencia en las subescalas Cura personal y actividades domésticas, ni en Expresión de preferencias personales.

ISBN: 978-84-697-9277-3

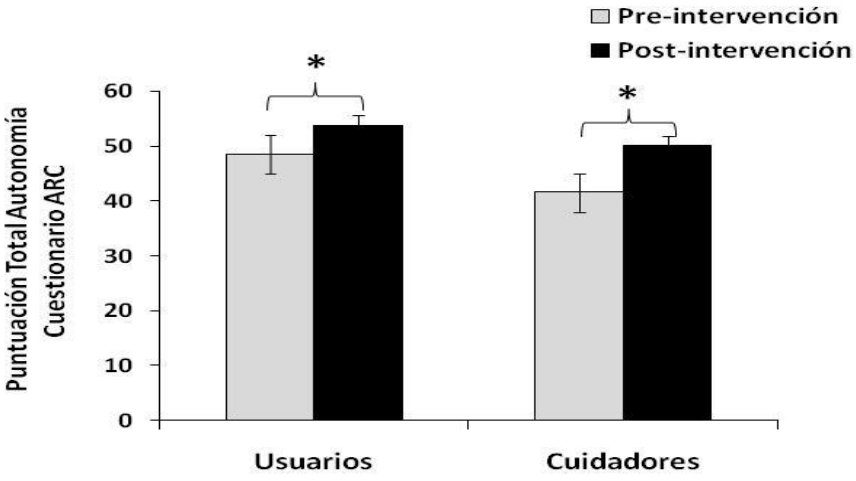


Figura 1

*Figura 1. Media de la puntuación total de autonomía en la escala ARC desde la perspectiva del propio usuario y del cuidador referente. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, p < 0.005*

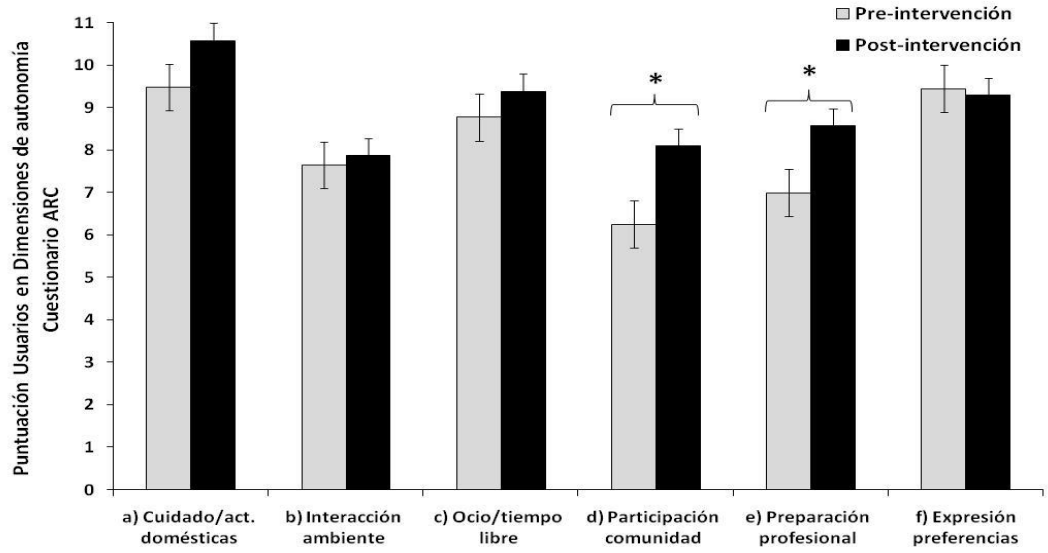


*Figura 2. Media de la puntuación obtenida por los usuarios en cada una de las dimensiones del cuestionario ARC: a) cuidado personal y actividades domésticas, b) Interacción con el ambiente, c) Ocio y tiempo libre, d) Participación e interacción en la comunidad, e) Preparación profesional y f) Expresión de preferencias personales. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, p < 0.005*

ISBN: 978-84-697-9277-3

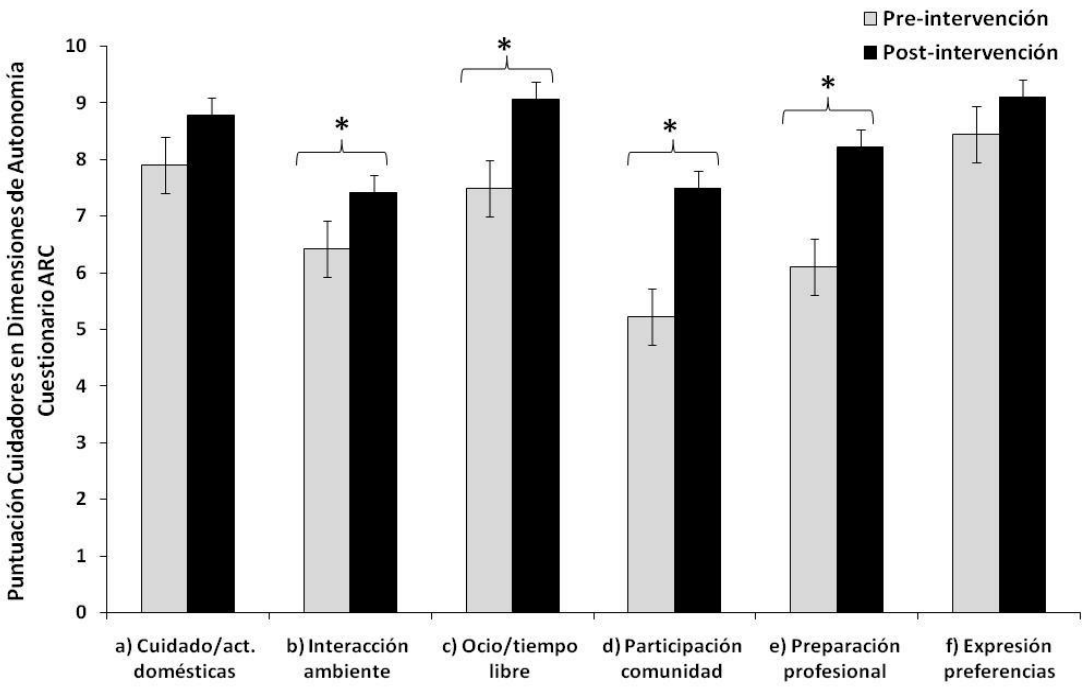


*Figura 3. Media de la puntuación obtenida por los cuidadores referentes en cada una de las dimensiones del cuestionario ARC: a) cuidado personal y actividades domésticas, b) Interacción con el ambiente, c) Ocio y tiempo libre, d) Participación e interacción en la comunidad, e) Preparación profesional y f) Expresión de preferencias personales. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, p < 0.005*

3.2. Cuestionario Complementario de Autonomía

Se hallaron diferencias significativas ($p < 0.05$) en la puntuación total del cuestionario complementario de autonomía en función de la aplicación de las medidas de intervención (ver Figura 4). Estos resultados se dieron tanto en la valoración de los propios usuarios, como de los cuidadores referentes, indicando en ambos casos una mayor percepción de autonomía en la valoración posterior a la intervención (Usuarios: t = -4.105, $p < 0.000$; Cuidadores: t = -5.622, $p < 0.000$). El Gráfico 4 muestra un incremento de 9.3 puntos entre las puntuaciones pre y post intervención según las respuestas de los usuarios (X Pre-intervención = 65.387; X post-intervención = 74.709), y de 14,2 puntos según los cuidadores referentes usuarios (X Pre-intervención = 56.871; X post-intervención = 71.129).

ISBN: 978-84-697-9277-3

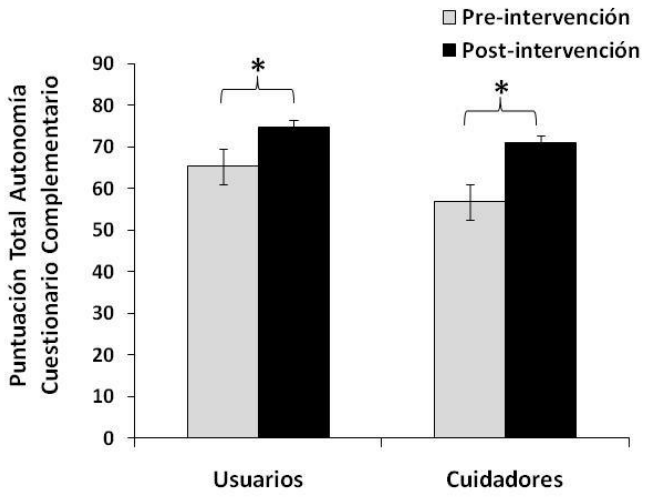


*Figura 4. Media de la puntuación total en el Cuestionario Complementario de Autonomía desde la perspectiva del propio usuario y del cuidador referente. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, p < 0.005*

Las comparaciones pareadas mostraron efectos significativos en las dimensiones de autonomía y autorregulación, aumentando la percepción de usuarios y cuidadores en la evaluación post intervención de autonomía (usuarios: t = -3.909, $p < 0.000$; cuidadores: t = -5.559, $p < 0.000$) y de autorregulación (usuarios: t = -3.831, $p < 0.001$; cuidadores: t = -4719, $p < 0.000$). En cuanto a la dimensión de sexualidad, únicamente se observaron diferencias significativas entre las respuestas pre y post intervención de los usuarios (t = -2.606, $p < 0.014$), refiriendo una mayor autodeterminación en su conducta sexual. Esta percepción no fue significativa para los cuidadores. En las dimensiones de capacitación psicológica y autoconsciencia tampoco se dieron cambios significativos antes y después de la intervención en autonomía en función de las respuestas de usuarios ni cuidadores (ver Gráficos 5 y 6).

ISBN: 978-84-697-9277-3

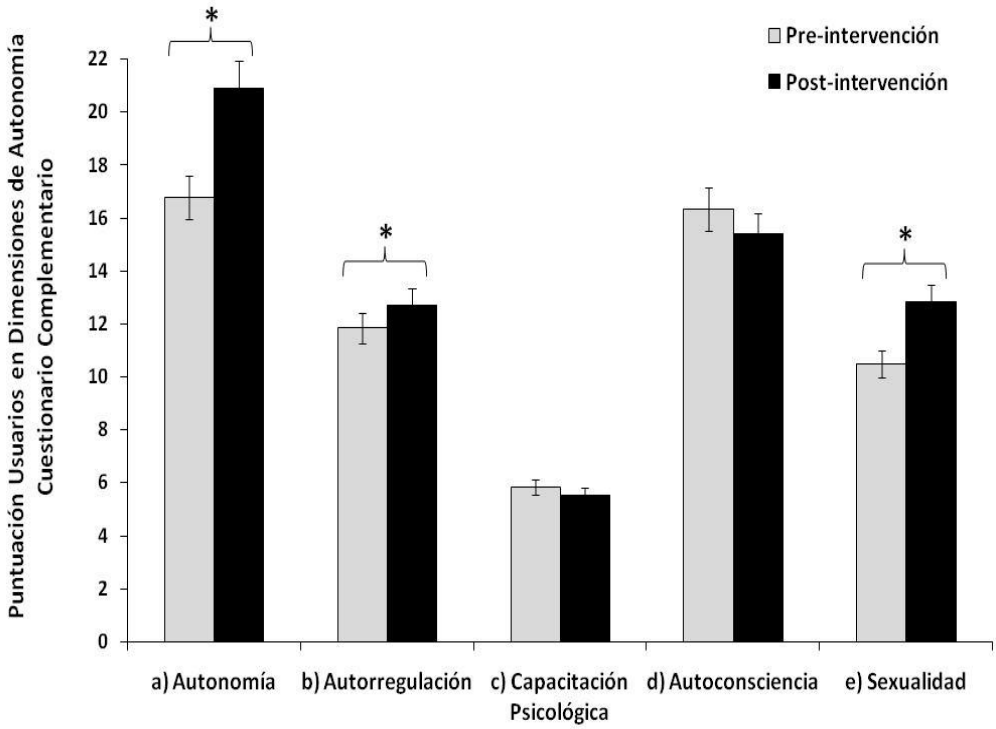
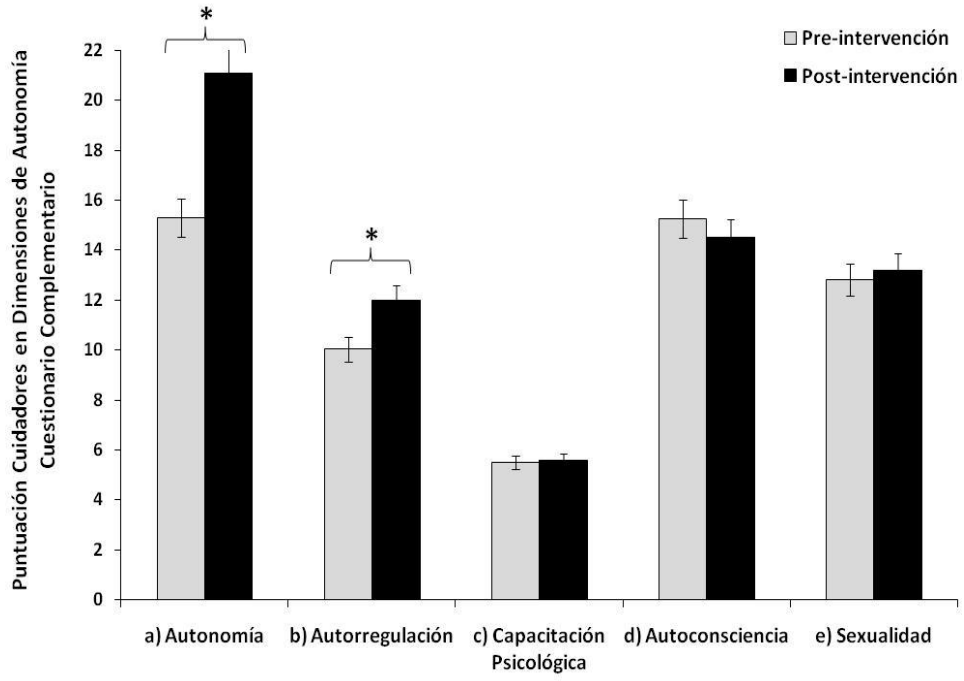


*Figura 5. Media de la puntuación obtenida por los usuarios en cada una de las dimensiones del Cuestionario Complementario de Autonomía: a) Autonomía, b) Autorregulación, c) Capacitación psicológica, d) Autoconsciencia, e) Sexualidad. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, p < 0.005*



ISBN: 978-84-697-9277-3

*Figura 6. Media de la puntuación obtenida por los cuidadores referentes referentes en cada una de las dimensiones del Cuestionario Complementario de Autonomía: a) Autonomía, b) Autorregulación, c) Capacitación psicológica, d) Autoconsciencia, e) Sexualidad. Comparación entre la administración previa (Pre-intervención) y posterior (Post-intervención) a la aplicación de las medidas de intervención en autonomía. * Significación estadística, $p < 0.005$*

4. DISCUSIÓN

Este estudio sugiere que la aplicación de medidas concretas de autonomía en pacientes con discapacidad intelectual y trastorno mental es eficaz en cuanto aumenta la percepción total de autonomía de los participantes y de los cuidadores.

El análisis de las dimensiones de autonomía del cuestionario ARC indica que las medidas implementadas aumentan la percepción de autonomía en la participación en la comunidad y preparación profesional, tanto desde el punto de vista del cuidador, como del paciente. Las dimensiones de interacción con el ambiente y ocio/tiempo libre únicamente aumenta la autonomía desde el punto de vista del cuidador, pero no del paciente, de manera que son aspectos en los que se debe seguir interviniendo. Las medidas aplicadas no tienen incidencia en las subescalas cura personal y actividad doméstica, ni en expresión personal, siendo por tanto puntos débiles de la intervención que deben trabajarse en posteriores estudios.

En cuanto al análisis de los aspectos de autonomía que el centro considera relevantes, la intervención realizada incide en las escalas de autonomía general y autorregulación, en cambio no tienen efecto en su capacitación psicológica ni la autoconsciencia. Destacar también, que la autonomía en el área de la sexualidad se percibe diferente entre el cuidador y el paciente, mientras el cuidador percibe una mayor autonomía en sexualidad después de la intervención, los usuarios no manifiestan notar este cambio. Por tanto, desde este análisis cabria incluir nuevas medidas para potenciar la autonomía en la capacitación psicológica, la autoconciencia y la sexualidad de los usuarios.

En conclusión, este hallazgo es una evidencia más del papel fundamental de las medidas de intervención que permiten la elección y toma de decisiones dentro del contexto institucional, demostrando la capacidad de estas para modificar la percepción de autonomía de los usuarios y sus cuidadores referentes.

ISBN: 978-84-697-9277-3

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agich, G. J. (2003). *Dependence and autonomy in old age: An ethical framework for long-term care*. Cambridge: Cambridge University Press.

Anderson K. A., Park J. H., Monteleone R. G. y Dabelko-Schoeny H. I. (2014). Heterogeneity within adult day services: a focus on centers that serve younger adults with intellectual and developmental disabilities*. Home Health Care Serv Q.*, 33 (2), 77-88. doi: 10.1080/01621424.2014.907554

Björnsdóttir K., Stefánsdóttir G. V. y Stefánsdóttir Á. (2015). 'It's my life': autonomy and people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.*, 19 (1), 5-21. doi: 10.1177/1744629514564691

Ellis, C. (2001). Lessons about autonomy from the experience of disability. *Social Theory and Practice,* 27, 599-615.

McPherson, L., Ware R. S., Carrington S. y Lennox N. (2016). Enhancing Self-Determination in Health: Results of an RCT of the Ask Project, a School-Based Intervention for Adolescents with Intellectual Disability. J *Appl Res Intellect Disabil.* doi: 10.1111/jar.12247

Perkins, M. M, Ball, M. M., Whittington, F. J. y Hollingsworth, C. (2012). Relational Autonomy in Assisted Living: A Focus on Diverse Care Settings for Older Adults. *J Aging Stud.,* 1, 26 (2), 214-225.

Pelletier, E. J. y Joussemet, M. J. (2016). The Benefits of Supporting the Autonomy of Individuals with Mild Intellectual Disabilities: An Experimental Study. *Appl Res Intellect Disabil.* doi: 10.1111/jar.12274

Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L. y Guillén, V. (2009). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology,* 15 (2), 149-159.

Williams V. y Porter S. J. (2015).The Meaning of 'choice and control' for People with Intellectual Disabilities who are Planning their Social Care and Support. *Appl Res Intellect Disabil.* doi: 10.1111/jar.12222

ISBN: 978-84-697-9277-3