

MESAS REDONDAS

Mesa redonda.

Autodeterminación de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Coordinadora: Patricia NAVAS MACHO
Universidad de Salamanca. INICO. España
patricianavas@usal.es

Autodeterminación y toma de decisiones: aspecto clave para una buena vida en comunidad

Patricia NAVAS MACHO¹, Víctor Benito ARIAS GONZÁLEZ¹, Laura ESTEBAN SÁNCHEZ¹, Eva VICENTE SÁNCHEZ², Verónica Marina GUILLÉN MARTÍN³ y Laura GARCÍA DOMÍNGUEZ¹
Universidad de Salamanca. INICO¹, Universidad de Zaragoza. INICO² y Universidad de Cantabria. INICO³. España

Autora principal: Patricia NAVAS MACHO
Universidad de Salamanca. INICO. España

patricianavas@usal.es

RESUMEN: El número de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) que viven en entornos residenciales no ha cambiado sustancialmente en los últimos años en España. Para cambiar esta situación el proyecto “Mi Casa: Una Vida en Comunidad”, puesto en marcha por Plena inclusión España, pretende promover la transición de las personas con DID y grandes necesidades de apoyo a entornos comunitarios, intentando que cada tránsito esté centrado en cada persona y sus deseos con respecto a cómo y dónde vivir. Esta presentación profundizará en los cambios observados durante este proceso de desinstitutionalización, así como en los factores responsables de los mismos. Se diseñó un estudio longitudinal para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidades del desarrollo vinculadas al proyecto en diferentes entornos y en dos momentos distintos: cuando aún residían en una institución, nueve y 18 meses después de transitar a un entorno comunitario. Se incluyó un grupo de comparación formado por personas que no transitaron con el objetivo de realizar comparaciones intergrupo. Se utilizaron pruebas T para estimar las diferencias medias intra y entre grupos. El path análisis nos permitió indagar en cómo tales

cambios se relacionan con distintos factores. Tras el tránsito, las personas vinculadas al proyecto obtuvieron puntuaciones medias significativamente más altas en todas las variables evaluadas, con tamaños del efecto grandes o muy grandes. Sin embargo, el mero hecho de transitar a un lugar distinto de la residencia no explica las mejoras observadas: los cambios positivos en la calidad de vida se observan cuando la persona dispone de oportunidades y apoyos profesionales orientados a que tome decisiones sobre su vida. Estos resultados indican que la desinstitucionalización sólo conducirá a mejoras en calidad de vida si favorece el control de las personas sobre sus vidas.

PALABRAS CLAVE: Vida en comunidad; desinstitucionalización; autodeterminación; toma de decisiones; calidad de vida.

Evaluación de la autodeterminación orientada a la intervención. Factores clave en jóvenes y adultos

Eva VICENTE SÁNCHEZ¹, María Ángeles BRAVO ÁLVAREZ², Verónica Marina GUILLÉN MARTÍN³ y Raquel LOZANO BLASCO²
Universidad de Zaragoza. INICO¹, Universidad de Zaragoza² y Universidad de Cantabria. INICO³. España

Autora principal: Eva VICENTE SÁNCHEZ
Universidad de Zaragoza. INICO. España
evavs@unizar.es

RESUMEN: Es indiscutible la importancia de ser agente causal de la propia vida. Tener y sentir el control de las cosas que nos suceden es un derecho deseado por cualquier persona. Por ello, incentivar el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación y procurar apoyos para tener oportunidades que permitan ejercerla se convierte en un aspecto clave en la vida de todas las personas, siendo especialmente relevante para aquellas que tienen necesidades de apoyo. El objetivo de este trabajo es presentar la Escala AUTODDIS y los resultados científicos derivados de la misma orientados a la intervención. La Escala AUTODDIS permite evaluar la autodeterminación, utilizando la información de terceros. Se desarrolló y validó originalmente en personas con discapacidad intelectual, utilizando una muestra de 541 personas (de 11 a 40 años) y mostrando sólidas evidencias de fiabilidad y validez. Recientemente, se ha aplicado a 333 adultos (mayores de 18 años) con trastorno mental grave, mostrando igualmente buenos resultados. Por tanto, la escala ha mostrado ser útil en distintas poblaciones y funcionar tanto en la etapa juvenil como en la edad adulta. Recientemente, se ha llevado a cabo un estudio, utilizando ambas muestras, con el objetivo de profundizar en las asociaciones entre los componentes que conforman el constructo de autodeterminación a través de un análisis de red. Este análisis ha permitido abordar la complejidad de las interacciones recíprocas entre los componentes de autodeterminación, de manera que permite identificar qué dominios son más centrales e influyentes y cuáles son objeto diana en la intervención. Entre los resultados obtenidos destaca el empoderamiento como componente estratégico que actúa de manera transversal ejerciendo influencia específica en el resto de la red. Estos resultados permiten clarificar

hacia dónde dirigir las políticas de los centros proveedores de apoyo y las prácticas profesionales orientadas a la mejora de la autodeterminación.

PALABRAS CLAVE: Autodeterminación; evaluación; intervención; análisis de red.

Promover el desarrollo de la autodeterminación en la educación secundaria

Karrie A. SHOGREN

Universidad de Kansas. Center on Developmental. EE.UU.
shogren@ku.edu

RESUMEN: Esta presentación proporcionará una visión general de la autodeterminación y cómo se define en la educación secundaria. Se presentará la Teoría de la Agencia Causal y el marco Decidir, Actuar, Creer. Se destacarán los enfoques de evaluación e intervención que se han desarrollado y probado en colaboración con personas con discapacidad y educadores que les apoyan. Se presentará el Inventario de Autodeterminación (IDE) en sus distintas versiones: informe de estudiante/informe de profesor/padre e informe de adulto. Estos inventarios han sido desarrollados y aplicados a miles de estudiantes de secundaria con y sin discapacidad. También se han traducido al español (SDI: Student Report Spanish Translation) y a otros idiomas y se han validado en todo el mundo. El SDI:SR puede utilizarse para orientar la intervención junto con el Modelo de Instrucción para el Aprendizaje Autodeterminado (SDLMI). Se expondrá el SDLMI y sus tres fases. El SDLMI es utilizado por profesores para guiar a los estudiantes en la identificación de objetivos para su aprendizaje, el desarrollo de planes de acción para alcanzar estos objetivos, y la evaluación del progreso en su consecución. Se debatirán las aplicaciones de este modelo en educación secundaria y su impacto en los resultados alcanzados por los estudiantes, incluyendo cómo pueden contribuir a cambiar tanto los resultados de los estudiantes como las percepciones de quienes les presentan apoyos sobre el rol de la autodeterminación en las vidas de los jóvenes con discapacidades.

PALABRAS CLAVE: Autodeterminación; educación secundaria.

Mesa Redonda. *Evaluación y reducción de prácticas restrictivas*

Coordinador: Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
Universidad de Salamanca. INICO. España
verdugo@usal.es

Acompañando a las organizaciones en la transformación de sus prácticas

Amalia SAN ROMÁN DE LOPE
Plena inclusión España
amaliasanroman@plenainclusion.org

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual, otras discapacidades del desarrollo, y grandes necesidades de apoyo suelen verse avocadas a vivir vidas totalmente institucionalizadas debido a la falta de apoyos personalizados en sus entornos comunitarios. Estos contextos pueden ser hospitalarios, residenciales, escolares, e incluso en contextos comunitarios pueden estarse dando prácticas que limitan la libertad de estas personas. La única manera de cambiar las prácticas es la toma de conciencia y la elaboración de planes de mejora, que se puedan implementar desde todos estos entornos. Este tipo de prácticas actualmente se aplican no sólo con personas con discapacidad, sino con personas mayores, menores en situación de internamiento, centros escolares especializados y ordinarios, centros de apoyo a personas migrantes. Con el objetivo de ayudar a reflexionar y evaluar las prácticas usadas en las organizaciones y desarrollar un análisis que permita la implantación de planes de mejora para reducir las prácticas restrictivas e incorporar acciones preventivas, se elabora la Herramienta LibRe de restricciones, ideada por un grupo de personas expertas en la intervención en entornos altamente restrictivos, (basada en “Restrictive Practices Review” de la RRN) y validada por el INICO. Esta herramienta contiene una batería de indicadores para estructurar los tipos de medidas restrictivas que se dan en las organizaciones del movimiento asociativo, y en centros especializados en discapacidad intelectual y salud mental. Presentamos los primeros datos preliminares aportados por las entidades que han participado en la aplicación de la herramienta en estos dos años de trabajo.

PALABRAS CLAVE: Grandes necesidades de apoyo; prácticas restrictivas.

Prácticas restrictivas hacia las personas con discapacidad: marco conceptual, preocupaciones éticas y estrategias de reducción

Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO y Manuela CRESPO CUADRADO
Universidad de Salamanca. INICO. España

Autora principal: Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ
Universidad de Salamanca. INICO. España
vsanchezgomez@usal.es

RESUMEN: Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) frecuentemente experimentan prácticas restrictivas en los diversos entornos en los que conviven. Si bien las prácticas restrictivas se utilizan tradicionalmente como una medida protectora en situaciones de riesgo, su uso se ha vuelto controversial debido al riesgo de daño físico y psicológico, así como por su impacto en la libertad personal y la dignidad de las personas con DID. Asimismo, el ámbito de las prácticas restrictivas ha comenzado a considerar otro tipo de prácticas que tienen lugar en la vida cotidiana de las personas con DID, que también limitan sus derechos y libertades. En este contexto, la regulación y reducción de las prácticas restrictivas hacia las personas con DID se ha convertido en un imperativo reconocido globalmente y en una prioridad de derechos humanos, lo que ha llevado a la implementación de varias acciones dirigidas a este objetivo. En esta comunicación se desarrollarán tres ejes temáticos centrales en torno a las prácticas restrictivas: 1) delimitación de un marco conceptual; 2) principales preocupaciones éticas; y 3) estrategias para la reducción de prácticas restrictivas. Primero, se proporcionará un marco conceptual de las prácticas restrictivas, definiendo las diferentes prácticas restrictivas presentes en la literatura (restricción física, restricción mecánica, restricción química, aislamiento, restricciones psicológicas y prácticas estructurales). Segundo, se discutirán las principales preocupaciones éticas que han tenido lugar con respecto a la seguridad física, el bienestar psicológico y el resguardo de los derechos de las personas. Finalmente, se presentarán las principales acciones a nivel internacional para reducir estas prácticas, abarcando los principios para su regulación y los elementos centrales que han tenido en consideración los enfoques organizacionales para su reducción.

PALABRAS CLAVE: Derechos; medidas restrictivas; aislamiento; restricciones.

LibRe: una herramienta para la evaluación y reducción de las prácticas restrictivas

Manuela CRESPO CUADRADO, Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
Universidad de Salamanca. INICO. España

Autora principal: Manuela CRESPO CUADRADO
Universidad de Salamanca. INICO. España
mcrespo@usal.es

RESUMEN: *Antecedentes.* La reducción del uso de las prácticas restrictivas hacia las personas en entornos institucionalizados se ha convertido en un asunto de relevancia internacional y en una preocupación sobre los derechos humanos, que se ha reflejado en el desarrollo de políticas e iniciativas enfocadas a su prevención y reducción. Concretamente, en España y de acuerdo con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, la Fiscalía General del Estado publicó en 2022 una normativa que promulga que todos los centros de atención a personas en situación de dependencia deben contar con planes de reducción de prácticas restrictivas. Para entonces, las organizaciones ya habían identificado la necesidad de abordar estas prácticas y desarrollar entornos más respetuosos y menos restrictivos, donde la prestación de apoyos adecuados fuera esencial para mejorar la calidad de vida de estas personas. *Objetivo.* Se describe LibRe, herramienta de reflexión sobre las prácticas que tienen lugar en los entornos de las personas con discapacidad, que permite desarrollar planes de mejora encaminados a reducir las prácticas restrictivas e incorporar acciones preventivas. *Método.* Para desarrollar la herramienta se llevó a cabo un diseño instrumental, en el que colaboraron profesionales, personas con discapacidad, familias y jueces expertos de diferentes ámbitos. *Resultados.* La herramienta final tiene 78 ítems que abordan una amplia gama de prácticas agrupadas en 5 grandes áreas: físicas o mecánicas; químicas o farmacológicas; estructurales; relacionales; y prácticas referidas a los contextos y apoyos. Además, la herramienta incluye un plan para eliminar o reducir las prácticas restrictivas identificadas. *Conclusiones.* La herramienta contempla una serie de prácticas restrictivas relevantes para el contexto español, y muestra indicios preliminares favorables de que es un recurso potencialmente útil. Este trabajo surge de la Red Todos Somos Todas de Plena inclusión, y se ha llevado a cabo con la colaboración del INICO.

PALABRAS CLAVE: Prácticas restrictivas; derechos; planes de mejora; calidad de vida.