



GOBIERNO DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE
BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA



SERIE Docs.**ZonaCalidad**

Nº 1 *Buena praxis profesional en algunos asuntos relacionados con la promoción de la autonomía y autodeterminación de las personas usuarias con discapacidad o dependencia*

INDICE

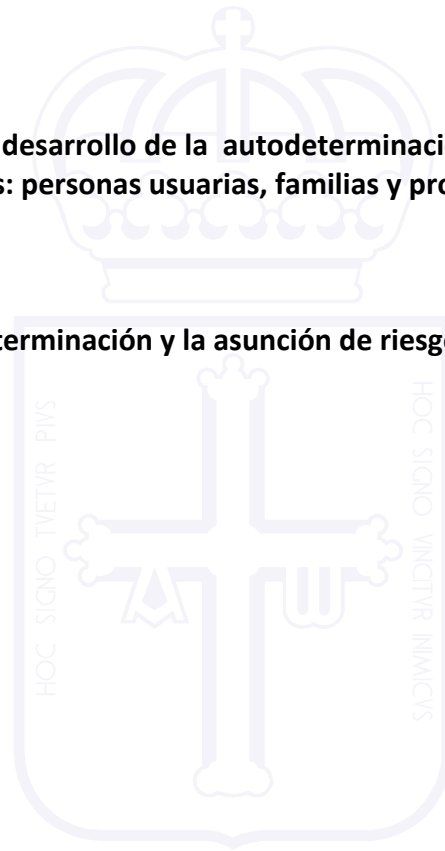
Presentación

1. Autonomía y autodeterminación. Hacia un uso adecuado de conceptos y términos

2. La buena atención y el desarrollo de la autodeterminación/autonomía. Visión y papeles de los implicados: personas usuarias, familias y profesionales

3. La Autonomía/autodeterminación y la asunción de riesgos

Autorías



Presentación

La serie *Docs.ZonaCalidad* ofrece contenidos diversos, en formato breve, dirigidos a favorecer la buena praxis profesional en servicios sociales. Comparte las reflexiones y aportaciones del conjunto de profesionales que integran la Red Zona Calidad, tras la celebración de las diversas Sesiones de Intercambio y Aprendizaje (SIA) que van siendo organizadas desde el proyecto Zona Calidad. En estas sesiones, profesionales de distintos ámbitos se reúnen para compartir conocimientos sobre un tema de interés y, especialmente, para reflexionar, debatir y llegar a acuerdos sobre criterios y recomendaciones para avanzar en la buena praxis profesional desde modelos de atención orientada a las personas.

Este primer número de la serie *Docs.ZonaCalidad*, titulado *Buena praxis profesional en algunos asuntos relacionados con la promoción de la autodeterminación/autonomía de las personas usuarias con discapacidad o dependencia*, es un resumen de los contenidos, diálogos y reflexiones que se compartieron en la SIA titulada *Buena praxis profesional en centros para personas que precisan apoyos y/o cuidados: Marco teórico*, en la que participaron 35 profesionales del ámbito de atención a personas mayores y personas con discapacidad del Principado de Asturias. Los objetivos de esta SIA fueron poner en común las principales aportaciones teóricas que sustentan los modelos de atención orientados a las personas y debatir sobre algunos asuntos relacionados con la autonomía/autodeterminación.

Tres fueron los asuntos tratados: el uso adecuado de conceptos y términos; la visión y el papel de los implicados (personas usuarias, familias y profesionales) y la asunción de riesgos. Las reflexiones y recomendaciones que a continuación se comparten, deben ser consideradas siempre a título provisional. Es importante ubicarse siempre en un espacio de reflexión y deliberación continua que permita, bien ratificar la praxis profesional, bien introducir cambios que busquen la mejora. Igualmente deben ser contextualizadas en cada espacio de relación y trabajo. Se han elaborado integrando los principales contenidos elaborados por el equipo dinamizador de la SIA anteriormente mencionada así como las aportaciones del conjunto de profesionales que participaron en los grupos de discusión.

1. Autodeterminación/autonomía. Hacia un uso adecuado de conceptos y términos

Por qué reflexionar sobre este asunto

- ➔ En los procesos de intervención social utilizamos diferentes términos con los que estamos familiarizados. Proviene de diferentes disciplinas y ámbitos, y su origen, en ocasiones, es diferente.
- ➔ El lenguaje vehicula nuestro pensamiento y, además, puede ser un elemento transformador del pensamiento y de las emociones vinculadas a éste.
- ➔ Mientras que en la atención a las personas mayores es habitual el uso de términos relacionados con la autonomía en el ámbito de la discapacidad es más frecuente la utilización del concepto de autodeterminación.

Preguntas que surgen

- ◆ ¿Se puede usar de forma idéntica autonomía y autodeterminación?
- ◆ ¿Cómo surgen estos términos?
- ◆ ¿Qué hemos de tener en cuenta para utilizar estos términos de forma adecuada?
- ◆ ¿Hasta qué punto el lenguaje condiciona nuestras intervenciones?

Algunas aportaciones de interés

Sobre los términos Autonomía y Autodeterminación

1 El término Autonomía ha tenido, desde su nacimiento, diferentes sentidos:

- Autonomía es un término que tiene su origen en la Grecia antigua. Su acepción en ese momento no tuvo un sentido moral sino político; se refería al hecho de que la “polis” (ciudad) se regía por sus propias leyes.
- En el siglo XVIII Kant otorga al término autonomía un sentido moral y una razón ontológica, reconociendo al ser humano como “ser racional con capacidad para tomar sus decisiones”. La autonomía, a partir de ahora se entiende como la capacidad de la persona para tomar y realizar decisiones, relacionadas con asuntos de su vida, por sí misma, de forma libre y voluntaria.
- En el siglo XIX los juristas le dan un nuevo sentido al término. Para que un acto sea autónomo y se le pueda considerar legal tiene que tener los elementos de: información, capacidad y ausencia de coacción (voluntariedad).
- En el siglo XX la filosofía desarrolla ampliamente el término autonomía. El ser humano como tal se logra siendo el artífice de sus propias decisiones y asumiendo la responsabilidad sobre las mismas.

Cabe hacer referencia a los distintos sentidos del término autonomía en la actualidad:

Autonomía decisoria, personal o moral: Capacidad de la persona para elegir, tomar y realizar decisiones relacionadas con asuntos de su vida por sí misma de forma libre y voluntaria, así como para asumir las consecuencias de las mismas.

Autonomía Informativa: Poder de la persona para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública.

Autonomía funcional: Capacidad de realizar (actuando o absteniéndose de actuar) por sí mismo las decisiones adoptadas. Es un término sinónimo a independencia funcional.

2 En el ámbito de atención a personas mayores se ha tendido a utilizar el término autonomía con el significado de autonomía funcional (sinónimo de independencia en las actividades de la vida cotidiana), con el riesgo de producir confusión entre los distintos conceptos de autonomía. Esta confusión incluso puede llegar a concebir la autonomía (personal) vs dependencia (funcional) como algo opuesto, lo que supone un error conceptual de gravedad.

3 El término autodeterminación procede fundamentalmente del campo de la discapacidad, concretamente de la educación especial. Según la definición y modelo propuesto por Wehmeyer (1996) la autodeterminación es “la capacidad y actitudes

requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas”.

La idea central de la definición se puede resumir en un concepto, el de agente causal, es decir, el hecho de que la persona sea quien dirige su propia vida en lugar de ser dirigida por otras.

La autodeterminación es un concepto que pretende enfatizar la perspectiva de proceso del proyecto vital y de su desarrollo.

Los principales errores en relación al concepto de autodeterminación son: entender la autodeterminación como actuación independiente, pensar que la autodeterminación implica tener un control absoluto de la situación; pensar que la conducta autodeterminada es siempre exitosa; así como entender que la autodeterminación consiste simplemente en elegir entre varias opciones.

4 La autodeterminación y la autonomía moral son términos equivalentes en cuanto que ambos hacen referencia al objetivo de otorgar a la persona la capacidad de ser el agente causal de su vida, tomando sus propias decisiones y asumiendo las consecuencias de ello. Ambos conceptos deben entenderse no sólo desde la idea de capacidad sino desde la idea de proceso. No deben ser reducidos a la mera elección entre varias opciones. Hacer elecciones es sólo un componente de la autodeterminación o autonomía personal. La conducta autodeterminada o moralmente autónoma implica un proceso de valoración previo así como la asunción de las consecuencias de la decisión o conducta. Requiere ciertas competencias y a su vez, su ejercicio, conduce al desarrollo moral o del comportamiento autodeterminado de la persona.

Sobre los términos Capacidad y Competencia

5 El término capacidad también se viene utilizando desde varias acepciones. En un sentido general y especialmente en algunos campos como la educación y la psicología, se suele realizar la distinción entre capacidad y competencia. En este sentido capacidad se refiere a la cualidad como potencialidad de la persona, mientras que competencia hace referencia al desempeño eficiente de la capacidad en relación a una acción o situación concreta. Sirva de ejemplo: las personas tenemos capacidades como seres humanos muy diversas, como la de relacionarnos o de amar. La competencia haría referencia a las habilidades concretas que nos permiten desarrollar estas capacidades y ser exitosos en asuntos como iniciar relaciones sociales, escuchar, mostrar empatía, resultar atractivo al otro, mantener relaciones sexuales satisfactorias para la pareja, etc.

En el campo de la ética y en relación a la toma de decisiones, capacidad y competencia suelen usarse de forma sinónima. La capacidad es una condición necesaria para tomar decisiones de forma autónoma. En este contexto se refiere a la capacidad de obrar de la persona, la cual viene determinada por el estado psicológico y físico de una persona por el que se le reconoce apta, aquí y ahora, para tomar decisiones concretas sobre aspectos básicos de su vida y poder ejercer sus derechos y

obligaciones. No obstante, la capacidad no es un concepto fijo y absoluto. Depende de cada situación y tarea, del contexto y de los apoyos que la persona reciba.

Recomendaciones para la buena praxis profesional

Entendiendo que el lenguaje vehicula nuestro pensamiento y forma de entender la intervención social y que a su vez se constituye en agente facilitador del cambio y en elemento de cohesión en la cultura del centro, recomendamos:

- ✓ Realizar una reflexión en los equipos y servicios sobre el significado de estos conceptos y consensuar los términos a utilizar teniendo claro su significado y alcance. Autodeterminación y autonomía moral o personal pueden ser utilizados de forma equivalente cuando el objetivo de intervención sea apoyar un proceso que busque que la persona adquiera control sobre su propia vida.
- ✓ Entender la autonomía moral o personal y la autodeterminación como un proceso en el que se requiere, para ser desarrollado, apoyos personalizados. Recordar que los términos autodeterminación y autonomía no deben reducirse a la mera elección de opciones. En estas situaciones es más correcto utilizar el término “elección”, uno de los componentes, pero no el único de la autodeterminación o autonomía moral.
- ✓ Si se utiliza el término autonomía en relación al grado de dependencia o independencia funcional de la persona, especificar o “apellidar” el término, indicando que se trata de autonomía funcional, para evitar su confusión con el concepto de autonomía personal o moral.
- ✓ Evitar utilizar el término autonomía/heteronomía como un eje clasificatorio de las personas (por ejemplo: “el grupo de los autónomos”, “la sala de los heterónomos”). Este uso acaba convirtiendo estos términos en etiquetas clasificatorias que hacen olvidar que cada persona es única. Utilizar estas clasificaciones puede resultar de interés en asuntos relacionados con la gestión del servicio (por ejemplo, para organizar los recursos profesionales según necesidades de apoyo de las personas) pero debemos huir de ellas en la intervención y atención cotidiana.
- ✓ Evitar el uso de términos que acarreen confusión conceptual (como por ejemplo la diferenciación entre “autónomos/dependientes”) o aquéllos que están ya desfasados o conllevan estigmatización (por ejemplo hablar de “minusválidos”, de “válidos”, de “asistidos”, etc.).

2. La buena atención y el desarrollo de la autodeterminación/ autonomía. Visión y papeles de los implicados: personas usuarias, familias y profesionales

Por qué reflexionar sobre este asunto

- ➔ Avanzar en una atención centrada en la persona y en modos de atención que permitan una mayor calidad de vida, hace preciso que los distintos agentes que conviven en un centro o que participan en la intervención (personas usuarias, familias y profesionales) sean conocedores y participen de su filosofía.
- ➔ La percepción sobre lo que es mejor para las personas y sobre la calidad de la atención puede ser diferente en personas usuarias, familiares y profesionales. Los intereses, las preocupaciones y las prioridades pueden ser distintos, e incluso en algunas ocasiones llegar a entrar en conflicto.
- ➔ Avanzar hacia modelos ACP requiere, muchas veces, cambiar formas de proceder y de actuar. Las personas usuarias, las familias y también los profesionales necesitan ser informadas las razones que llevan a este cambio en el proceder habitual, necesitan comprender y aceptar por qué ahora algunas cosas se pretenden hacer de otra manera.

Preguntas que surgen

- ◆ ¿Las personas usuarias, familiares y profesionales tienen la misma forma de entender lo que es una buena atención?
- ◆ ¿Qué temores y dudas puede suscitar este modelo de atención en cada uno de ellos?
- ◆ ¿Se producen conflictos de intereses? ¿Cómo avanzar para conciliar intereses y buscar una visión compartida?

Algunas aportaciones de interés

1 Lo que se considera importante en la atención no es igual para todos. Depende del rol que ocupen en el proceso de atención, ya que no es lo mismo ser persona usuaria, que familiar, que profesional o director/a. Depende, también, de las necesidades actuales de la persona que expresa su prioridad, de su grado de conocimiento y formación, así como de las experiencias previas tenidas y de los valores que orientan su propio código moral.

Las familias, en general, tienden a dar importancia a los temas de salud, higiene y recuperación funcional. Les preocupa especialmente la seguridad de la persona usuaria. También se preocupan de que la persona reciba un buen trato y que ésta se sienta contenta, satisfecha.

Las personas usuarias dan gran importancia al respeto así como al sentirse acompañadas, queridas y apreciadas. También valoran que se cubran las necesidades que ellos perciben como prioritarias.

Los profesionales somos un grupo muy diverso, y por ello, la visión de la calidad asistencial, depende en gran parte de la formación y experiencia previa en el trabajo. En general ponemos en gran valor poder desempeñar adecuadamente las habilidades y técnicas para las que hemos sido cualificado/as y poder seguir los criterios de corrección profesional en los que hemos sido formados.

2 Avanzar hacia una atención centrada en la persona provoca temores y resistencias, en parte, porque todavía hay un gran desconocimiento y poca experiencia hacia estos nuevos modelos de apoyar y cuidar.

Las personas usuarias pueden presentar miedos o resistencias a tomar decisiones, o a tener una iniciativa mayor ante cuestiones que venían siendo resueltas por los profesionales o por la familia.

La familia, por su parte, suele presentar una actitud hacia el cambio de ambivalencia. Por un lado se valoran los aspectos positivos de ofrecer una atención donde las personas tengan más protagonismo pero también convive el temor a que la calidad se reduzca, a que exista un mayor riesgo de accidentes o a perder, como familiares, el control de la situación de cuidados.

Los temores y resistencias más frecuentes en los profesionales ante un cambio de modelo tienen que ver con que ello suponga una mayor carga de trabajo, con perder papel profesional o con la sensación de que ahora se les dice que hasta ahora se “trabajaba mal”. A esto hay que sumar que, en ocasiones, los responsables del servicio no apoyan decididamente los procesos de cambio al ser percibidos como algo difícil, que complica el día a día, que puede suponer más gasto o que incluso contraviene la normativa legal. Esta percepción de “imposibilidad total” puede acabar afectando y desanimando a los profesionales que venían apostando por caminos posibles de mejora al no verse apoyados.

3 Es frecuente la falta de información, e incluso en ocasiones de definición, del modelo de atención que orienta la intervención en el centro y servicio. Habitualmente se pone el énfasis en aspectos relacionados con la gestión y el procedimiento (condiciones, procesos, instalaciones) pero no se aborda suficientemente todo lo relacionado con el modelo de atención (la misión del servicio, los valores que orientan la intervención y lo que se considera una buena praxis en la atención). Para lograr la conciliación entre la visión de los usuarios, las familias y los profesionales es muy importante informar, sensibilizar, dialogar y formar. La comunicación, la empatía, la cercanía, el consenso y la flexibilidad son elementos básicos en este proceso.

4 Es importante identificar las percepciones de los participantes sobre el papel de los demás en el proceso de atención. Es importante identificarlas y ajustar los papeles de cada cual. Por ejemplo, por parte de algunas familias se tiende a pensar que los profesionales tienen la visión correcta (“vosotros sabéis más”) y se tiende a la delegación y a no intervenir. Otras familias que, por distintos motivos muestran gran desconfianza, se instalan en el control o vigilancia y la queja.

Por parte de los y las profesionales, en no pocas ocasiones, tendemos a juzgar y a etiquetar a las familias que muestran una visión diferente a la de los profesionales.

Desde los modelos de atención centrada en la persona trata de buscar un punto de encuentro, buscando el equilibrio entre las opiniones, intereses y papeles de familias, profesionales y usuarios/as. Esto sólo se puede hacer desde la escucha, la aceptación del otro, el diálogo, el consenso de los valores orientadores de la atención y el acuerdo sobre modos de coordinar la atención y la implicación de todas las partes.

Las emociones, además, desempeñan un papel importante en las valoraciones de las personas usuarias, de las familias y de los profesionales; por ello debemos saber reconocer y gestionar el componente emocional, siempre presente, en la toma de decisiones.

5 El momento del ciclo vital debe ser tenido en cuenta a la hora de realizar el apoyo al proceso de autodeterminación de cada persona. El futuro y las metas a desarrollar en la vida dependen, en gran parte, del momento vital en que la persona se encuentra. Las personas mayores, frente a las más jóvenes, han completado ya muchos aspectos y metas de su proyecto vital y, por tanto, la autodeterminación, como proceso (no como derecho) ha de entenderse desde una perspectiva temporal más limitada. Ello, por supuesto, no significa que la persona de edad avanzada no pueda y no deba seguir teniendo control sobre su vida, tomar sus propias decisiones, tener deseos futuros y acometer nuevas metas.

La relación entre las personas usuarias y sus familias también adquiere matices diferentes según la edad, es decir, según el momento vital de éstas. Por ejemplo, los padres/madres de un hijo/a con discapacidad suelen presentar temores muy diversos en cuanto a la autodeterminación de éstos, situación que requiere una especial atención y acompañamiento para prevenir relaciones de sobre-protección. En el caso de los hijos/as que pasan a ser cuidadores de sus padres se suelen producir lo que se ha denominado “inversión de roles”, fenómeno que exige un proceso de adaptación a la nueva situación por ambas partes.

Recomendaciones para la buena praxis profesional

Es imprescindible avanzar hacia un modo común de entender la atención y compartir una serie de valores explícitos que se concreten en formas de organizar la atención de una forma coherente a éstos. Un modelo que conozcan y compartan profesionales, personas usuarias y familias. Para avanzar en este proceso de comunicación y consenso, queremos compartir las siguientes recomendaciones.

Informar, sensibilizar, motivar y formar

- ✓ Informar, sensibilizar, motivar y formar, en primer lugar y como fase previa, a los profesionales en el modelo de atención centrada en la persona y especialmente en el respeto a los derechos de las personas. Es importante que estas acciones lleguen al conjunto de profesionales. Se precisa además que éstos desarrollen unas buenas habilidades de comunicación (escucha, empatía, mediación, negociación, prudencia, abordaje de conflictos, etc.).
- ✓ Ir más allá de la formación clásica. Para poder implantar este modelo además de formarse, hay que “creárselo”. Es necesario impulsar la motivación de los profesionales buscando adherencia a ciertos valores.
- ✓ Informar, sensibilizar y formar a las familias y a las personas usuarias sobre el modelo de atención centrada en la persona y sus diferencias con un modelo de atención centrado en el servicio.
- ✓ Destacar la importancia del modelo de atención en la fase previa a la incorporación de la persona usuaria al servicio. Resulta fundamental ser capaces de trasladar la importancia del por qué se defiende esta forma de atención, frente a otras, desde los primeros contactos.

En cuanto a cómo llevar a cabo estas acciones, pensamos que puede ser de interés integrar distintas acciones:

- ✓ Elaborar materiales divulgativos para los usuarios y los familiares del modelo de atención centrada en la persona.
- ✓ Llevar a cabo jornadas, talleres o sesiones de información, sensibilización, motivación y formación que den a conocer los objetivos que se persiguen con este modelo y el modo de atender e intervenir que conlleva.
- ✓ Incorporar dinámicas que propicien la reflexión y la empatía.
- ✓ Además de presentar y explicar la filosofía de la atención, ser concretos. Poner ejemplos que permitan visualizar las diferencias en los modelos de atención.

- ✓ Buscar en cada centro o servicio el modo mejor de hacerlo, valorando si con los distintos implicados por separado o todos juntos (familias y personas usuarias).
- ✓ En el caso de los profesionales, facilitar que éstos conozcan las iniciativas de centros que están aplicando estos modelos y, si es posible, organizar que acompañen durante alguna jornada a compañeros y compañeras.
- ✓ Valorar quién debe realizar la información/sensibilización/motivación en el centro o servicio. En algunos casos puede ser conveniente que la realicen personas externas al propio equipo, siempre que este apoyo se vincule a un proceso de cambio interno liderado por el propio servicio.

Escuchar, desarrollar empatía, dialogar y llegar a acuerdos

- ✓ Ser flexibles y creativos como organización y como profesionales. No resignarse “a lo que hay” sino ser capaces de compatibilizar nuevos intereses o visiones. Sólo desde la escucha, la empatía y el diálogo es posible llegar a acuerdos.
- ✓ Cuando hay puntos de vista distintos, abordar la discrepancia desde una actitud de apertura, pensando que es posible generar acercamientos y que por parte del servicio o centro siempre se puede lograr algún cambio.
- ✓ Buscar el consenso, escuchar a todas las partes, analizar todas las alternativas y procurar llegar a alternativas intermedias (evitar las opciones o cursos de acción extremos).
- ✓ Formar y apoyar a los profesionales de referencia para que puedan realizar una labor de mediación y servir de “enlace” entre la persona usuaria, los familiares y el resto de profesionales.
- ✓ No ignorar las emociones de usuarios/as, familias y de los profesionales a la hora de realizar una intervención. Siempre que se considere prudente, chequear y poner en común las emociones en juego analizando de qué pensamientos y vivencias proceden.
- ✓ En caso de conflicto entre familias y personas usuarias, servir de mediadores facilitando, siempre que sea posible, espacios para el encuentro y el dialogo. Evitar tomar parte, realizar juicios o reforzar las críticas desmesuradas entre ellos. El profesional debe ser un mediador, conciliador, acompañando y reconduciendo sobre los derechos de la persona. También se debe trabajar con la persona las consecuencias de su decisión con respecto a las emociones y sentimientos que se desencadenan en los familiares.

- ✓ En cuanto a las familias, cuando inicialmente sus ideas sean contrarias u opuestas al quehacer profesional o a la visión de la persona usuaria, escuchar atentamente y buscar soluciones intermedias procurando llegar a acuerdos mínimos.

Apoyar la participación activa y de forma mantenida

Para facilitar el consenso es importante lograr relaciones de confianza y que todas las partes puedan expresarse, sintiéndose escuchadas y comprendidas en sus preocupaciones, demandas y razonamientos. Para ello son necesarios cauces de participación individual y grupal.

- ✓ Facilitar y apoyar que la persona usuaria, y en su caso familiares próximos, participen activamente en su plan de apoyo o atención. Es más fácil llegar a consensos con la persona y con la familia si éstas están informadas y participan en los planes individuales de atención y se sienten parte del mismo. Hay que evitar que se sientan como alguien “ajeno” a quien se informa de lo que los profesionales han determinado.
- ✓ En los centros, contar con cauces de participación donde puedan expresarse y participar sobre distintas cuestiones del centro y servicio todos los miembros del equipo, las personas usuarias y los familiares.
- ✓ Conseguir espacios mixtos que propicien el acuerdo, donde con libertad pero con método se puedan analizar y revisar los asuntos sobre los que haya visiones diferentes con todos los agentes (usuarios, familiares y profesionales).
- ✓ En cuanto a la participación de las familias, es conveniente acercar el centro o servicio a éstas. Pueden ser buenas ideas invitarles a pasar algún tiempo en el centro para que conozcan de primera mano lo que se hace y la forma en que se trabaja o animarles a participar en actividades conjuntas con las personas usuarias, siempre que éstas estén de acuerdo.

3. La autodeterminación/ autonomía. La asunción de riesgos

Por qué reflexionar sobre este asunto

- ➔ Cuando optamos por un modelo de atención centrada en la persona, trabajamos desde la perspectiva de permitir y apoyar que las personas usuarias tengan control sobre su vida cotidiana, tomen sus propias decisiones respetando sus gustos, preferencias y modo de vida. Ello, en ocasiones, implica asumir ciertos riesgos.
- ➔ Existen situaciones complejas donde el deseo o decisión de la persona entra en conflicto con otros valores que también debemos proteger (como por ejemplo evitar el daño a la propia persona o a terceros, o lograr un reparto posible y justo de atenciones).

Preguntas que surgen

- ◆ ¿Hasta qué punto debemos asumir riesgos o qué tipo de riesgos podemos asumir?
- ◆ ¿Por qué cuesta tanto asumir los riesgos? ¿Qué tememos como profesionales?
- ◆ ¿Sobre-protegemos a las personas usuarias? ¿Por qué tendemos a ello?
- ◆ ¿Qué obligaciones tenemos en relación a la protección de las personas usuarias?

Algunas aportaciones de interés

1 Tomar decisiones, actuar libremente, aunque implique riesgo, es un derecho que tenemos todas las personas siempre que no exista una limitación legal para ello. No obstante, la libre acción no es un derecho absoluto, puede verse limitado si afecta o entra en contradicción con otros derechos.

2 La actitud de “no asumir riesgos” conlleva también riesgos. Es decir, cuando optamos por priorizar siempre la seguridad de la persona usuaria o por preservar la pauta que consideramos indicada técnicamente, si ello es contrario a la voluntad o deseos de la persona, puede ocasionar efectos negativos. No podemos perder de vista que la opción “conservadora” de no asumir ciertos riesgos por temor a que “pase algo” no es siempre una alternativa segura, neutra ni inocua. Por ejemplo, distintos estudios muestran que el uso de sujeciones físicas puede llegar a provocar accidentes y efectos negativos en las personas. Alguien en los grupos dijo:... *“No asumir riesgos es también un riesgo”*.

3 El diseño ambiental y los productos de apoyo son elementos muy importantes para facilitar las decisiones y acciones que permitan reducir ciertos riesgos y facilitar una vida más independiente y libre de las personas usuarias, siempre que se proporcionen, tras la oportuna valoración, de un modo personalizado según cada persona y cada situación.

4 Cada situación personal y social, aunque tenga elementos que coincidan con otras previas, es diferente y debe ser contemplada así, desde su unicidad. Las personas y las situaciones cambian, se modifican por muchas variables que intervienen en los procesos de interacción humana. Por todo ello, hemos de evitar caer en una rígida protocolización de las intervenciones (sin que ello signifique renunciar a cierta sistematización del trabajo) y tener claro que éstas nunca pueden tener un carácter definitivo.

5 Cuando la decisión de la persona implica la asunción de riesgos importantes en relación a su salud y seguridad es preciso valorar su competencia para tomar esa decisión. La decisión de la persona cobra fuerza cuando ésta es consciente de la situación, está correctamente informada, es capaz de valorar sus riesgos y beneficios, y además, en ausencia de coacción externa, asume las posibles consecuencias de la misma. El consentimiento informado, entendido como proceso de información y de incremento de la autonomía personal y consenso, es un instrumento de gran valor.

6 En ocasiones tendemos a pensar que la existencia de derechos va parejo al obligatorio ejercicio de los mismos. No es así siempre. La educación es un derecho que en ciertas edades sí se corresponde a una obligación (periodo 6-16 años en nuestro país). Sin embargo, el derecho a la salud no es una obligación. Esto es importante recordarlo ya que en las intervenciones, los profesionales debemos facilitar y apoyar el derecho a la salud, pero no podemos convertirlo en una obligación en los

casos donde ciertas pautas o indicaciones vayan en contra de los valores, deseos y decisiones de las personas. Estos casos requieren siempre una valoración individualizada muy sopesada donde se produzca la escucha de todas las partes y la persona pueda, siempre que tenga suficiente competencia para ello, decidir por sí misma.

En este sentido, equilibrar la búsqueda de la salud con la calidad de vida y el bienestar de la persona debe ser un objetivo principal de nuestros apoyos e intervenciones. Alguien en los grupos dijo: *“Quizás así vaya a vivir más... ¡pero se le va a hacer muy largo!”*

7 La incertidumbre es una característica propia de la intervención social. Es importante que los profesionales aprendamos a convivir con ella y sepamos manejar la angustia que nos produce, evitando tomar decisiones poco reflexionadas que por temor, inseguridad o precipitación puedan generar daño o limitar los derechos de las personas usuarias.

Recomendaciones para la buena praxis profesional

En general, para avanzar en un centro o servicio hacia una cultura de promoción de la autodeterminación/autonomía valorando seguridad, autonomía y bienestar, recomendamos:

- ✓ Trabajar en equipo poniendo en común los riesgos más habituales que implica la aplicación de modelos ACP en el centro o servicio (por ejemplo, el riesgo de caminar libremente y caerse o perderse, las situaciones de renuncia a pautas médicas o técnicas, mantener relaciones afectivo-sexuales, etc.). Abordar los temores existentes en todo el equipo y reflexionar sobre los modos de afrontar estas situaciones desde la buena praxis profesional.
- ✓ Tener información sobre las consecuencias legales relacionadas con las responsabilidades de los profesionales. En muchas ocasiones los profesionales temen las consecuencias precisamente porque desconocen el alcance de las mismas. Realizar un análisis conjunto de las consideraciones tanto legales como éticas.
- ✓ No olvidar que la existencia de productos de apoyo y modificaciones ambientales, siempre que sean utilizados de una forma personalizada, puede ser de gran utilidad para permitir una mayor libertad de decisión y de actuación a las personas usuarias. Conocer estos apoyos y formarse en este campo resulta fundamental.
- ✓ Fomentar el intercambio de opiniones y la reflexión siempre que haya situaciones en la atención que provoquen conflicto o confrontación de valores, incluso en los casos en los que por motivos organizacionales no se pueda elegir. Lo que hoy no es posible, quizás mañana sí pueda serlo.

- ✓ Formar a todos los profesionales del centro o servicio en ética y en el uso de métodos deliberativos. Formar también en habilidades que permitan saber gestionar las situaciones que generan incertidumbre.

Ante las situaciones concretas que conlleven riesgos para la persona y cuando exista conflicto en torno a lo que se debe hacer o permitir, recomendamos:

- ✓ Evitar los protocolos uniformes o las pautas idénticas antes situaciones similares. No olvidar que cada caso y situación es única. Realizar siempre una valoración integral e individualizada de cada persona/situación. Alguien en los grupos dijo: *“¿Cómo lo hicimos la última vez? Pues... ¡olvídalo!”*
- ✓ En primer lugar, preguntar y escuchar a la persona: sus motivos, sus deseos, su valoración. Si existe duda sobre la capacidad de la persona para tomar esta decisión, valorar su competencia en relación concreta a la misma.
- ✓ Trabajar con grupos de apoyo y consenso, incorporando a la persona usuaria (siempre que sea posible) y a sus familiares o representantes legales, para llegar a acuerdos. Tomar decisiones compartidas donde la responsabilidad se asuma por todo el grupo. Documentar y firmar por escrito el acuerdo al que se llegue.
- ✓ Valorar los “pros” y los “contras” de cada opción. Estimar los riesgos y beneficios de las distintas opciones; asumir riesgos cuando los beneficios cobren claramente más peso. En ocasiones puede resultar de ayuda distinguir entre las consecuencias de la asunción de riesgos para la persona usuaria, para su familia y para los/as profesionales.
- ✓ No olvidar valorar también los efectos de la opción que a priori nos parece más segura (puede tener efectos positivos pero también negativos).
- ✓ Huir de las alternativas o cursos de acción extremos; mediante medidas o cursos intermedios siempre es más fácil llegar a acuerdos. Escoger la alternativa o conjunto de alternativas en cuya valoración haya más beneficios que perjuicios.
- ✓ En algunos casos puede resultar de ayuda reflexionar con las personas usuarias y sus familias los riesgos de una situación concreta analizando ésta en dos contextos: el domicilio y el centro. Analizar si existen diferencias a la hora de asumir riesgos en ambos contextos y por qué sucede así.
- ✓ Hacer seguimiento, registrar las intervenciones, involucrarse y revisar periódicamente los acuerdos. El profesional de referencia tiene un cometido muy importante.
- ✓ En los casos de mayor complejidad o en los que no se consiga llegar a acuerdos mínimos, consultar con expertos/as en ética o con un comité de ética asistencial.

AUTORÍAS

Este documento es producto del interés y esfuerzo colaborativo de un conjunto de profesionales de diversas disciplinas y ámbitos que forman parte de la Red ZONA CALIDAD, proyecto liderado desde la Sección de Calidad de Recursos y Proyectos Singulares (Servicio de Calidad e Inspección) de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

Coordinación y redacción final del texto:

Teresa Martínez Rodríguez con la colaboración de Beatriz Díaz Pérez.

Elaboración de contenidos y dinamización de la Sesión de Intercambio y Aprendizaje:

Beatriz Díaz Pérez; Cristina López-Escobar García-Prendes; Teresa Martínez Rodríguez; Sergio Otero Suárez; Remedios Salas Ventero y María Teresa Suero Expósito.

Participación en los grupos de reflexión:

Arsenio Alonso-Collada Sánchez; Víctor M. Cabal Carvajal; Noelia Camino Palacio; M. José Conejo Camino; M. Pilar Cuesta Llamas; Beatriz Díaz Pérez; Manuela Diego Tárano, Alejandra Fernández Fernández; Lorena Fernández Regada; Beatriz González Carvajal; Sonia González Suárez; Aurelia López Naredo; Cristina López-Escobar García-Prendes; Mónica Martín Seco; Teresa Martínez Rodríguez; Ana Elisa Mediavilla Sánchez; Nieves Mejuto Quintela; Begoña Menéndez Toral; Eloy Ortiz Cachero; Sergio Otero Suárez; Juani Parajón Díaz; María Planas Rodríguez; Rosa M. Rodríguez Alonso; Remedios Salas Ventero; Isabel Salinas Fervienza; Beatriz Salvadores Rubio; Carmen Sellán Paniceres; Elba Sirgo Foyo; M. Teresa Suero Expósito y Adelina Vega Sánchez.

© CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Este documento puede ser difundido y utilizado en acciones formativas siempre que se cite la autoría del mismo.

Para citar este documento:

RED ZONA CALIDAD (2015). *Buena praxis profesional en algunos asuntos relacionados con la promoción de la autonomía y autodeterminación de las personas usuaria con discapacidad o dependencia*. Serie docs.ZonaCalidad, Nº 1. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.