

TRABAJO FIN DE MÁSTER

*del Máster Universitario de Investigación en Ciencias
SocioSanitarias*

Curso Académico 2013-2014

DESARROLLO DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN EL CRE DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA DE SAN ANDRÉS DEL RABANEDO (LEÓN)

*Development of the principal of self sufficiency (autonomy) in
the CRE of Disability and Dependency of San Andrés del
Rabanedo (León).*

Realizado por: Susana Montañés García
Dirigido por: Margarita Alonso Sangregorio

En León, a 9 de septiembre de 2014

VºBº DIRECTOR/A

VºBº AUTOR/A

Índice

Resumen.....	2
Introducción.....	4
1. Planteamiento del tema	6
2. Estado de la cuestión.....	9
3. La Diversidad Funcional	11
4. El Marco Contextual.....	13
5. Modelo Teórico	16
6. Diseño de investigación	20
6.1. Tipología de la investigación	20
6.2. Unidades de observación y muestra del estudio.....	20
6.3. Construcción y validación del instrumento de observación	21
6.4. Técnicas de clasificación de datos	22
7. Resultados del Estudio	23
7.1. Caracterización de las unidades de estudio.....	23
7.1.1. Datos sociodemográficos	23
7.1.2. Situación de discapacidad y dependencia	26
7.2. Autonomía en el proceso de toma de decisiones en la entrada en la institución.	28
7.3. Datos referentes al proceso de toma de decisiones en las ABVD	32
7.3.1. Autonomía en las ABVD.....	32
7.3.2. Autonomía en la elección del cómo y cuándo realiza ABVD sin ayuda	34
7.3.3. Autonomía en las Actividades Instrumentales	35
7.3.4. Autonomía en la elección del cómo y cuándo realiza Actividades Instrumentales sin ayuda	36
7.4 Relación con variables independientes	37
7.4.1. Elección del cómo y cuándo realizar ABVD sin ayuda.	38
7.4.2. Elección del cómo y cuándo realizar Actividades Instrumentales sin ayuda	44
8. Conclusiones y líneas abiertas de investigación	49
Bibliografía	51
Anexos	56

Resumen

El objetivo de la investigación es dar a conocer cómo se desarrolla el proceso de toma de decisiones en el Centro de Referencia Estatal (CRE) para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León), así como conocer en qué medida se ejerce correctamente el derecho a la autonomía. Alcanzados los objetivos señalados con el estudio, se describe como los usuarios de la residencia del CRE desarrollan el principio de autonomía en cuanto al proceso de toma de decisiones.

Se realiza un estudio de carácter micro, cuantitativo, explicativo y transversal. Los sujetos a estudio han sido 45 usuarios. Se han planteado como variables generales las relativas a la caracterización socio-demográfica, la situación de discapacidad, la autonomía en el proceso de toma de decisiones en cuanto a la entrada en la institución y el proceso de toma de decisiones en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y en las Actividades Instrumentales (AI).

El procedimiento de recogida de datos se realizó mediante el empleo del cuestionario confeccionado *ad hoc* a partir de las escalas FUMAT, GENCAT Y ARC. Se cruzan datos relativos a las variables edad, sexo, grado de discapacidad y de dependencia con los datos referentes a la autonomía en la elección del cómo y cuándo se realizan tanto las ABVD como las AI, para probar las hipótesis de partida.

Como principal conclusión se puede determinar que en el CRE se desarrolla de manera adecuada el principio de autonomía.

Abstract

The objective of this research is to announce how the decision taking process develops in the State Reference Centre (CRE) situated in San Andrés del Rabanedo (León) which is dedicated to the care of people with severe disabilities, the promotion of self sufficiency and considerations related to dependency, such as outlining the measures to be taken when the right to self sufficiency is to be correctly applied.

The mentioned objectives having been achieved with the study. We provide a description of how the users of the CRE residence develop the principal of self sufficiency referring to the process of decision taking.

A detailed study is made considering the quantitative, explanatory and transversal elements. 45 users were included in the study project. General variables, selected for their social demographic character were presented along with the state of disability and self sufficiency in the process of decision taking on arrival at the institution. The process of Decision Taking in Basic Day to Day Activities (ABVD) and Instrumental Activities (AI) were also considered.

The procedure of the gathering of data was made by means of the employment of a questionnaire created ad hoc from the scales FUMAT, GENCAT and ARC. The intersection of data relative to the variables, age, sex and degree of disability and dependency with the information obtained referring to self sufficiency, such as the choice of how and when decisions related to the following are made: the taking of decisions affecting Basic Day to Day Activities and Instrumental Activities. The results stand to prove the hypothesis formed at the beginning of this study.

The main conclusion that can be determined correctly implements the principle of autonomy in the CRE.

Introducción

Según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la Autonomía es *“la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.”*

Se propone este estudio ante la observación de situaciones en las que las personas con diversidad funcional institucionalizadas no tienen la última palabra a la hora de decidir sobre todos los aspectos de su existencia, desde las decisiones referentes a sus actividades diarias hasta aquellas trascendentales que pueden suponer un proyecto de vida.

Existe muy poca bibliografía y escasos estudios relacionados con esta problemática en referencia con la diversidad funcional física, lo que ha llevado a investigar a través de la muestra elegida, en qué medida estas personas desarrollan el principio de autonomía en una institución. El objetivo de esta investigación es dar a conocer cómo se desarrolla el proceso de toma de decisiones en el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León), (CRE) y si se ejerce correctamente el derecho a la autonomía, para posteriormente analizar los resultados y posibilitar la generación de buenas prácticas en cuanto a la autodeterminación en las instituciones, además de iniciar un camino hacia la investigación en este ámbito

El CRE, se crea con la intención de proporcionar rehabilitación socio-sanitaria a las personas con diversidad funcional gravemente afectadas e impulsar en todos los territorios del Estado la rehabilitación y la mejora en la calidad de vida de estas personas y de sus familias cuidadoras. En base a esta finalidad se plantea esta investigación, puesto que la Autonomía Personal y la conducta Autodeterminada están íntimamente ligadas al constructo de calidad de vida.

Una vez realizado el trabajo se ha elaborado el informe correspondiente que se estructura en 8 capítulos siguiendo las indicaciones del Trabajo de Fin de Máster de esta Universidad.

En el primer capítulo se desarrolla un planteamiento del tema desde la importancia de la autonomía en las instituciones implementada desde la bioética. Se da paso al siguiente capítulo donde se analiza el estado de la cuestión anterior, desde la perspectiva de distintos autores relevantes en los contenidos de la conducta autodeterminada en las instituciones para personas con diversidad funcional intelectual en su mayoría. En el tercer capítulo se hace un recorrido por el surgimiento del concepto de diversidad funcional como criterio adaptado desde el modelo social de la discapacidad. Se describe a continuación el marco contextual del estudio, que como se ha dicho anteriormente corresponde al CRE de Discapacidad y Dependencia. En el capítulo 5 se estructura el modelo teórico donde se ha asentado este trabajo, desde las escalas de calidad de vida aplicadas a personas con diversidad funcional intelectual, FUMAT, ARC Y GENCAT, que van a sustentar el instrumento elaborado para el estudio.

Esta investigación tiene un carácter descriptivo y explicativo puesto que se van a relacionar distintas variables independientes con la finalidad de establecer nexos entre algunos datos sociodemográficos y la autonomía en la elección del cómo y el cuándo del desarrollo de las distintas Actividades Básicas de la Vida Diaria y de las Actividades Instrumentales. Se expone en este capítulo 6, cuáles han sido las unidades de observación, cómo se ha elaborado el instrumento y cuáles han sido las técnicas de clasificación de los datos. En el capítulo siguiente se exponen los resultados del estudio diversificándolos en función de los datos sociodemográficos, la situación de discapacidad, la autonomía en el proceso de toma de decisiones en cuanto a la entrada en la institución, los datos referentes a la autonomía en el proceso de toma de decisiones tanto en la capacidad de realización como en la elección de las distintas actividades y finalmente se muestran los resultados obtenidos del cruce de variables mencionado anteriormente.

El último capítulo da paso a las conclusiones obtenidas y a las líneas abiertas de investigación desde una perspectiva objetiva y reflexiva, que permita la continuidad de este trabajo con la intención de profundizar en el marco de las instituciones asistenciales y en la concesión de humanización y por ende de calidad de vida en las mismas.

Se puede señalar como principal conclusión que en el CRE de Discapacidad y Dependencia se desarrolla adecuadamente el principio de autonomía de los usuarios que allí residen, no pudiendo extrapolar esta afirmación a toda la población de usuarios de residencias asistenciales puesto que la muestra no es lo suficientemente amplia

1. Planteamiento del tema

Los recursos residenciales asistenciales actuales para personas con diversidad funcional en nuestro país ofrecen garantías de calidad, pero no podríamos asegurar que en ellos se desarrolle adecuadamente el principio de autonomía en el proceso de toma de decisiones. Para que éste se cumpla de manera real se requiere una nueva forma de pensar acerca del papel de los profesionales y de los servicios. Es necesario un cambio en la cultura, en los valores y en las creencias de aquellos, de manera que se ponga en primer plano la voz de las personas con diversidad funcional. Sería preciso pasar de un sistema de servicios que da pocas oportunidades para el auto-control, a otro que valore la toma de decisiones como meta (Peralta y Arellano, 2010).

Desde el punto de vista social, el concepto de institución asistencial está ligado al de exclusión social si tenemos en cuenta que dichas instituciones han dado respuesta durante siglos a los problemas de marginalidad, desigualdad y pobreza a través del internamiento. Las instituciones de acogimiento se han mantenido como forma de asistencia social para el conjunto de personas que han tenido en común la incapacidad de satisfacer sus necesidades básicas de manera independiente. Cuando las redes informales comunitarias no asumen esta problemática, surgen las instituciones, que en un primer momento se estructuran abarcando una serie de prácticas con funciones de protección y posteriormente preventivas, para más tarde pasar a una cierta especialización, profesionalización y tecnificación (Redondo, 2007: 9-10).

Aunque existen numerosos efectos positivos que se derivan de la institucionalización¹, entre los efectos negativos pueden aparecer situaciones que anulen o dificulten las capacidades de decisión, la responsabilidad y la gestión sobre la propia vida, basándose las personas en esquemas adquiridos tras años de vivir en un entorno protegido, dónde hay pocas responsabilidades que asumir (CAMF de Guadalajara, 2006: 14-15).

Según Wehmeyer (2001: 9) la autodeterminación de un sujeto implica *“actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con*

¹ Institucionalización: Según la RAE es la acción o el efecto de institucionalizar. En este caso, referido al ingreso de las personas con diversidad funcional en las instituciones asistenciales.

respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas” y está íntimamente ligada al concepto de calidad de vida.

Teniendo en cuenta la anterior premisa se puede precisar que los actos que realizan los seres humanos tienen un sentido y un fundamento, por ello la ética viene a establecer la dimensión de la filosofía que reflexiona sobre la moralidad.

La disciplina de la bioética surge a consecuencia de la anterior en Estados Unidos, auspiciada por Potter en 1970, quien recoge el término por primera vez en la historia, designando el vínculo entre la vida y la moral, para posteriormente en 1978, otorgar la definición de bioética en la primera Enciclopedia de la Bioética como *“el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales”*. El enfoque trascendental de la bioética tiene su base en el modelo principialista, que se fundamenta en la afirmación de un conjunto de nociones racionales para establecer elementos sobre los que asentar la toma de decisiones. Beauchamp y Childress (1979) propusieron los principios actuales de la bioética: *no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía*. Con Kant se afirma que los seres humanos tienen la capacidad racional de otorgarse a sí mismos una ley moral siendo éste el motivo de ser autónomos, evitando la instrumentalización de los seres humanos, puesto que tienen dignidad y no precio, y por consiguiente, sus actos se basan en la libertad. Al ser seres libres, los seres humanos pueden actuar libremente y ser responsables de sus actos.

La ética tiene por objeto el deber referido a las acciones buenas, dando respuesta a ¿por qué debo? en lugar de preguntar ¿qué debo hacer? (Cortina, 2000: 33). Como base de esta teoría, se ha especificado que estos principios son vinculantes siempre que no colisionen entre ellos, pero a partir de 2003, Beauchamp considera que los principios deben ser especificados para poder tratar los casos concretos. Esta última estimación es la que nos ocupa en este trabajo en cuanto al principio de autonomía.

Existen tres elementos básicos en cuanto a la capacidad de la autonomía: la agencia, la independencia y la racionalidad. La agencia o capacidad para administrarse permite distinguir las personas de los objetos inanimados. La independencia es la ausencia de influencias y control para el ejercicio del libre albedrío. La autonomía requiere que las personas tengan un amplio rango de opciones y que éstas no se desarrollen dentro de un ambiente de coacción y manipulación. Para el progreso del tercer elemento sobre el proceso de toma de decisiones racional, se requiere que las creencias de las personas

estén sujetas a las normas de la verdad y de la evidencia. Los derechos contribuyen en la mejora de las capacidades para ejercer la autonomía y además permiten el establecimiento de poder de decisión ante varias alternativas. La autonomía puede describirse como un alto nivel de autodeterminación, un ideal que permite a la persona el uso de sus capacidades para deliberar y reflexionar (Miller, 1995).

En ocasiones, en situaciones asistenciales, personas que tienen capacidad de decidir no actúan autónomamente debido a que ven comprometidos todos o alguno de los elementos de la autonomía (agencia, independencia y racionalidad). La autonomía de acciones y decisiones se clasifica en cuatro niveles: libertad de acción, autenticidad, deliberación y reflexión moral. Puede pasar, que se utilice el paternalismo en los cuidados asistenciales por la creencia de que los profesionales saben mejor que el usuario lo que les conviene (Miller, 1995).

El objetivo de la bioética es humanizar lo asistencial, Kant recuerda que las cosas tienen precio y las personas dignidad, en lo asistencial se requiere *estar por el otro*, lo que implica concebir este constructo desde un modelo centrado en la persona, y por tanto un modelo basado en la autonomía del usuario, pero con matices, puesto que debe ser especialmente explorada por el entorno de excesiva vulnerabilidad y dependencia que conlleva la diversidad funcional.

El ejercicio profesional debe establecerse desde un replanteamiento antropológico no biológico y antropocéntrico, en el que la persona es el centro de la intervención y no lo son ni el profesional ni la organización asistencial (Román, 2012). Los profesionales socio-asistenciales tienen los conocimientos técnicos que deben transmitir al usuario para que sea él, desde su propio sistema de valores, quien tome las decisiones (Feito, 2009).

2. Estado de la cuestión

Diversas investigaciones han examinado la importancia de la toma de decisiones en las instituciones desde la perspectiva de la diversidad funcional intelectual. Wehmeyer y Metzler (1995) concluyeron en su estudio que las personas con diversidad funcional intelectual que vivían de forma independiente o con sus familias eran más autodeterminadas que las que vivían en residencias. Estos últimos resultados se confirmaron en estudios posteriores realizados en 2000 por Abery et al. y en 2001 por Wehmeyer y Bolding. Por su parte, Sands (1999) y Wehmeyer y Shalock (2001), ratificaron la relación entre el desarrollo de la conducta autodeterminada y la calidad de vida, demostrando que la autodeterminación tiene una alta predictividad sobre esta dimensión.

Verdugo y Martín (2002), desarrollaron un análisis centrado en la autodeterminación en las personas con enfermedad mental en el que se dedujo la importancia de la desinstitucionalización para el logro de un empoderamiento verdadero a través de la toma de decisiones que pueda proporcionar una asunción de responsabilidad en los procedimientos terapéuticos.

Lachapelle et al. (2005) examinaron la importancia del proceso de toma de decisiones en las personas con diversidad funcional intelectual que residían en una institución, concluyendo que está directamente conectado con la mejora de la calidad de vida.

Redondo (2007), relacionó la pérdida de privacidad en los establecimientos residenciales de personas con diversidad funcional con una merma en la toma de decisiones y por tanto en el derecho de autodeterminación de las personas.

Según, Arnau, Rodríguez-Picavea y Románach (2007), la institucionalización puede hacer que las personas con diversidad funcional se vean gravemente condicionadas y limitadas al carecer de plena libertad para tomar decisiones que afecten a su vida, y puede configurar un espacio de excesiva sobreprotección que distorsione y entorpezca el pleno desarrollo personal-madurativo y moral afectando a los recursos personales para afrontar la vida con responsabilidad y estabilidad emocional.

Hubert y Hollins (2010) demostraron que las personas con diversidad funcional intelectual después de ser desinstitucionalizadas mejoraban en cuanto a su capacidad de empoderamiento al posibilitar el desarrollo del proceso de toma de decisiones favoreciendo la autonomía.

Finalmente, por su parte Lee (2011), pone de manifiesto a partir de sus investigaciones, que los derechos de las personas con diversidad funcional intelectual en las instituciones se vulneran asiduamente, no cumpliendo con la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, despojándoles en ocasiones de su autonomía.

3. La Diversidad Funcional

La diversidad funcional es un fenómeno que está presente en las personas y en las sociedades, y su concepto y percepción ha variado a lo largo de la historia. Pero se puede hablar de él como un hecho social, que se entiende habitualmente como un problema, y se refleja así en las intervenciones públicas. Estas se han desarrollado a través de dos modelos: el modelo médico o rehabilitador y el modelo social, el primero de ellos ha sido el vigente hasta las últimas décadas del siglo pasado. El modelo social se ha ido generalizando desde 1970 aproximadamente hasta nuestros días coexistiendo con el modelo rehabilitador que empieza a verse relegado (De Lorenzo y Cayo Pérez Bueno, 2007).

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, pretendiendo tratar y curar. Procura normalizar a través de la rehabilitación a las mujeres y a los hombres, aunque se oculte la diferencia, con la intención de conseguir destrezas, habilidades del individuo, y éxito. (Romanach, 2010).

El modelo social surge entre los años sesenta y setenta del siglo pasado y pretende trasladar el planteamiento de la discapacidad de lo individual a lo social, es decir, existen carencias en el entorno que ciertas personas no pueden superar, y que los poderes públicos deben resolver, por lo tanto las soluciones deben dirigirse hacia la sociedad. Hay diferencias y diversidades que hay que integrar. Este modelo está relacionado con la incorporación de valores intrínsecos a los derechos humanos. (Palacios, 2008).

La naturaleza está formada por diversidad de la misma manera que la humanidad. (Guibet & Romañach, 2010). El modelo de la diversidad surge de este enfoque social de la discapacidad basándose en el modelo de vida independiente. Reivindica la autonomía de la persona para decidir respecto de su propia vida centrándose en la eliminación de cualquier tipo de barrera con el fin de equiparar oportunidades. Desde el modelo social se aborda la diversidad funcional desde un enfoque holístico, dando máxima importancia a la accesibilidad para el desarrollo en igualdad de condiciones. (Romañach. 2010).

Muchos autores van más allá en cuanto a los modelos de afrontar la discapacidad, más acorde con las nuevas filosofías, como el enfoque de las capacidades desarrollado por Martha

Nussbaum (2006), basado en la justicia social, ya que nunca se había planteado tratar a las personas con diversidad funcional en el mismo plano de igualdad. La vida debe estar acorde con la dignidad humana y sus capacidades: Vida, salud física, integridad física, sentidos, imaginación, pensamientos, emociones, razón práctica, afiliación, juego y control sobre el propio entorno. La sociedad debe facilitar el desarrollo de todas estas capacidades para que la vida pueda considerarse digna. Las personas tendrán necesidades dentro de todas las áreas de estas capacidades, siendo estas distintas dependiendo de su situación.

Con el anterior planteamiento se va consolidando el modelo de diversidad funcional que nace en España en el año 2006. La capacidad de tener funcionalidad de manera autónoma no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones y la confusión sobre este aspecto ha derivado en la institucionalización de muchas personas con diversidad funcional, privándolas en algunos casos de llevar una vida en igualdad de condiciones. (Romañach, 2010).

El término de diversidad funcional se acuña a partir del movimiento de vida independiente con el propósito de cambiar la idea y el valor del significado de la expresión, buscando una nueva visión social, sustituyendo a otra terminología con carácter peyorativo, como “minusvalía”, “discapacidad”, “incapacidad”, “deficiencia”, etc., ya que el lenguaje produce, modifica y orienta el pensamiento. Esta acepción responde a un cambio no negativo de la diversidad funcional. (Romañach & Lobato, 2005). Nace en el mismo seno de las personas con diversidad funcional, defendiendo la igualdad, indistintamente de cuales sean sus capacidades. (Iañez, 2009).

4. El Marco Contextual

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, contempla expresamente a los Centros de Referencia Estatal como integrantes de la Red de Centros en el marco del S.A.A.D. (Artículo 16.1). La misión propia de los CRE es pues, la promoción y mejora de los recursos de un sector de población con diversidad funcional en todos los territorios del Estado.

El CRE de San Andrés del Rabanedo (León) es un recurso estatal que, en el ejercicio de sus competencias, busca servir de cauce para la colaboración entre los recursos públicos y privados en la promoción y mejora de la práctica de la actividad física y deporte adaptado entre las personas con diversidad funcional física, especialmente entre los más gravemente afectados, así como en la difusión del uso de las tecnologías accesibles y los productos de apoyo a fin de potenciar la rehabilitación e integración social de estos colectivos. Se dedica a la innovación y a la mejora de la amplia red de centros y servicios que trabajan para las personas con diversidad funcional afectadas físicamente. Esta misión la desarrolla mediante servicios especializados en la generación y difusión de conocimientos, entre los que también se encuentran determinados servicios de atención directa encargados de desarrollar buenas prácticas. (Orden TAS, 3460/2007)

Según la última memoria del CRE (2011), este se estructura en las siguientes Áreas, cada una de las cuales desarrolla unos contenidos básicos:

1. Área de Gestión del Conocimiento: dedicada a generar y/o recopilar datos, informaciones y conocimientos sobre rehabilitación, deporte adaptado, tecnologías accesibles, productos de apoyo y otras materias relacionadas, y su aplicación a personas con grave discapacidad física en riesgo o en situación de dependencia. También valida o acredita experiencias innovadoras y buenas prácticas, y difunde este conocimiento de forma selectiva entre los profesionales, los recursos y las organizaciones del sector. Para ello desarrolla, entre otros, servicios de:

a). Generación de conocimiento: que comprende, entre otras actuaciones, promoción y desarrollo de estudios e investigaciones, participación en redes nacionales o internacionales de investigación, elaboración de protocolos y normas técnicas e implantación de sistemas de calidad y de acreditación de servicios.

b). Transferencia de conocimiento: que, entre otros servicios, comprende: creación y mantenimiento de un centro de documentación y de una página web, formación de profesionales, intercambio de conocimientos y experiencias, fomento de redes de colaboración, apoyo a iniciativas de Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales y asesoramiento técnico al movimiento asociativo.

2. Área de Atención Directa: orientada al desarrollo de buenas prácticas en la aplicación de los servicios previstos en el catálogo de la Ley 39/2006 a las personas con graves discapacidades físicas en situación o en riesgo de dependencia. Podrá desarrollar, entre otros, servicios y programas especializados de:

a) Prevención y promoción de la autonomía personal, que comprende: evaluación interdisciplinar y elaboración del programa de atención individualizado, cuidados de salud y atenciones sanitarias, rehabilitación funcional y/o cognitiva, entrenamiento en actividades de la vida diaria y en competencias sociales, deporte y actividad física adaptada, rehabilitación profesional e intermediación laboral, atención psicosocial y de acompañamiento en la participación comunitaria, así como, entre otros, programas especializados de ocio y tiempo libre, de asistencia técnica en el uso de productos de apoyo y tecnologías accesibles y de promoción de estilos de vida independiente.

b) Atención Residencial y/o Centro de Día, que podrá comprender, entre otros servicios, alojamiento en régimen de residencia, de centro de día de duración temporal, manutención, cuidados personales y atención social y sanitaria. La duración máxima de la estancia en el Centro será de dieciocho meses, pudiendo prorrogarse, excepcionalmente, a propuesta del equipo interprofesional en base al programa de atención individualizado.

c) Intervención con familias y cuidadores y con organizaciones no gubernamentales dedicadas al sector, que comprende entre otras actuaciones: programas innovadores de estancias cortas para la generación de buenas prácticas, programas de información, asesoramiento y apoyo a familias, programas de formación y entrenamiento de familiares y cuidadores, actividades de cooperación con organizaciones no gubernamentales del sector, de desarrollo de grupos de ayuda mutua y de apoyo al voluntariado.

La interconexión entre la experiencia propia en la prestación de servicios de atención (Área de Atención Directa) y la gestión del conocimiento existente (Área de Gestión del Conocimiento) está en la base de una organización flexible de tipo matricial que se organizará

en torno a “proyectos” y no bajo una estructura permanente de “servicios”, y explica igualmente su forma de trabajar por la innovación del sector.

El CRE de San Andrés del Rabanedo ofrece Atención Residencial que constituye un servicio comunitario con una organización de las estancias flexible y polivalente siempre de carácter temporal (estancias cortas y estancias medias), supeditadas al seguimiento de un programa de promoción de la autonomía y apoyo social. Proporciona alojamiento, manutención, limpieza doméstica y apoyo a los cuidados personales. Responde esencialmente a una vivienda donde alojarse y en la que se atiende las necesidades básicas, si bien bajo la supervisión externa del equipo interprofesional se favorece el desarrollo de las habilidades sociales y la mejora de la autonomía personal de los residentes fomentando su participación en las actividades de la vida diaria y en las tareas domésticas. Los tratamientos sanitarios y de rehabilitación psicosocial y los procesos educativos se ofrecen fuera de la zona residencial, bien sea en el CRE o en otros recursos de la demarcación local.

Al ser las estancias temporales, la atención residencial se complementa con un programa de readaptación al entorno comunitario que comprende acciones de planificación del alta y de las derivaciones, de vinculación del hogar o dispositivo residencial con el Centro y de apoyo a las familias y cuidadores.

El Centro ofrece 120 plazas residenciales supeditadas al seguimiento en el Centro de alguno de los programas intensivos de prevención y/o de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas con diversidad funcional gravemente afectadas en situación o en riesgo de dependencia.

5. Modelo Teórico

La bibliografía existente en relación con la diversidad funcional física es escasa y son muy pocos los estudios relacionados con esta temática, por lo que el planteamiento de esta investigación surge desde este vacío con la intención de conocer, a través de la muestra elegida, en qué medida estas personas desarrollan el principio de autonomía en la institución referenciada. Como se ha apuntado anteriormente, la meta de esta investigación es dar a conocer cómo se desarrolla el proceso de toma de decisiones en el CRE y si se ejerce correctamente el derecho a la autonomía. Ante estas perspectivas, no existe un instrumento específico para determinar si la autodeterminación se desarrolla plenamente en las instituciones para personas con diversidad funcional física. En diversas investigaciones se han utilizado escalas de calidad de vida para medir el grado de satisfacción de estas personas en las instituciones, teniendo en cuenta en algunas ocasiones, el desarrollo de toma de decisiones, pero no se ha concretado una herramienta específica que mida la autodeterminación.

El planteamiento de la presente investigación se fundamenta en algunas escalas existentes relacionadas con la calidad de vida en las personas con diversidad funcional intelectual, como la escala FUMAT (Verdugo, Gómez y Arias, 2009), la escala ARC (Wehmeyer, 1995) y la escala GENCAT (Verdugo et al. 2009).

La escala FUMAT evalúa este constructo desde las distintas dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo (2002-2003, 2007, 2008): Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Desarrollo Personal, Bienestar Material, Autodeterminación y Derechos. A partir de estas dimensiones se jerarquizan los indicadores extraídos con la opinión manifestada por los propios individuos con diversidad funcional intelectual, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos. Permite, por tanto: a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; b) valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados; y, c) obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida señaladas. Esta escala se configura como una guía u orientación para impulsar propuestas en la práctica diaria en los servicios o en la política de la organización que contribuyan de manera significativa a mejorar la calidad de vida de las personas mayores y de las personas con diversidad funcional intelectual a las que se atiende.

El instrumento utilizado para su validación fue una consulta a quince expertos sobre los 158 ítems formulados en un primer momento. La escala muestra un coeficiente $\Omega = ,968$, por lo que se puede entender que tiene una fiabilidad muy alta según este coeficiente. Según el coeficiente de α de Cronbach = $.954$ y la correlación de entre dos mitades de Spearman-Brown= $.905$ determina una consistencia inicial muy alta. El instrumento consta de 57 ítems con un índice de homogeneidad corregida inferior a $.300$. Estos resultados indican consistencia en la fiabilidad de las preguntas, lo que favorece la elección del cuestionario propuesto en este trabajo, teniendo en cuenta que se han desechado todos los ítems que no corresponden a la autodeterminación por necesitar un cuestionario abreviado centrado únicamente en este constructo.

La escala ARC de autodeterminación, se aplica en situación individual o de grupo y proporciona una medida a través del informe de la personas con diversidad funcional intelectual, específicamente en adolescentes en edad escolar con dificultades en el aprendizaje. Para su construcción se siguió un proceso de identificación de los elementos que constituyen la conducta autodeterminada. Se fijaron una serie de ítems para operativizar este paradigma, que quedan representados en las cuatro áreas descritas en su marco teórico: Autonomía, Autorregulación, Creencias de control y Eficacia y Autoconsciencia. La Autonomía se precisa en cuanto al control y la elección, para que el sujeto autoinicie sus comportamientos y no sólo actúe en respuesta a los requerimientos de otros, es decir, sea autorregulado. Para valorar este aspecto, esta escala mide el grado de independencia de la persona en cuanto a los cuidados personales, tareas domésticas e interacción con el ambiente y la capacidad de elección en función de las preferencias, intereses, creencias y capacidades en relación con la etapa escolar. Para valorar la Autorregulación se hace referencia a las habilidades del sujeto para la resolución de problemas cognitivos interpersonales y el establecimiento de objetivos y realización de tareas. En cuanto a la Creencias de control y eficacia se establecen ítems que medirán el locus de control, la autoeficacia y las expectativas de éxito. Para terminar, se determina la Autoconsciencia o la percepción que tiene el individuo acerca de sus propias emociones, capacidades, limitaciones y el grado en que puede estar influido por otros o por sus propias motivaciones y principios. Esta escala está validada empíricamente, aunque no es un instrumento diagnóstico y está diseñada para ser aplicada por el profesorado. Para su validación se utilizó un estudio piloto (N=261 alumnos) que permitió fijar un conjunto de ítems que operativizaron el constructo, para configurarse finalmente en 72 ítems. El índice α de Cronbach fue de $.800$, lo que le aporta una buena fiabilidad. Para este trabajo en concreto se han tenido en cuenta algunas de las preguntas, adaptándolas a la población diana, adultos con diversidad funcional física, que no se corresponde con la población al que se le aplicó

inicialmente este instrumento, pero que puede coincidir con la población objeto de estudio y con el desarrollo de la autodeterminación.

La escala GENCAT es un instrumento de evaluación objetiva de la calidad de vida diseñado de acuerdo con los avances sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). El instrumento presenta un conjunto de aspectos observables de las ocho áreas de este paradigma: Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Desarrollo personal, Autodeterminación y Derechos, y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados por diferentes tipos de Servicios Sociales. Los indicadores fueron sometidos a un análisis por parte de 70 expertos para valorar la idoneidad para medir la calidad de vida, para más tarde consultar a grupos focales de personas interesadas, y a partir de una prueba piloto se aplicó a una muestra representativa de la población. La escala consta de 69 ítems. En la variable de Autodeterminación, el coeficiente de correlación aporta evidencia a la validez normológica siendo $r = ,82$. Se ha tenido en cuenta para esta investigación la dimensión de la Autodeterminación generada en esta escala para ajustar el cuestionario a los objetivos propuestos.

Una vez analizado el contexto, se pueden exponer las variables sociodemográficas y las relativas a la enfermedad y dependencia que se tendrán en cuenta en este trabajo: Edad, sexo, estado civil, lugar de procedencia, nivel de estudios, nivel de ingresos económicos, patología, grado de discapacidad y grado de dependencia.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES OBJETO DE ESTUDIO

VARIABLE	SUBDIMENSIÓN	INDICADORES	INSTRUMENTO DE MEDIDA
Grado de desarrollo de la Autonomía en el proceso de toma de decisiones en las Actividades Básicas de la Vida Diaria.	Autodeterminación en ABVDs	Autonomía en ABVDs. Elecciones en el desarrollo de ABVDs. Preferencias personales.	Cuestionario ad hoc
Grado de desarrollo de la Autonomía en el proceso de toma de decisiones en las Actividades Instrumentales.	Autodeterminación en Actividades Instrumentales	Autonomía en Actividades Instrumentales. Elecciones en el desarrollo de Actividades Instrumentales. Preferencias personales	Cuestionario ad hoc
Grado de desarrollo de la Autonomía en el proceso de toma de decisiones en relación con el ingreso en una institución	Autodeterminación en toma de decisiones ante la institucionalización	Autonomía en la decisión de ingreso. Preferencias personales ante la institucionalización	Cuestionario ad hoc

Fuente: elaboración propia

6. Diseño de investigación

6.1. Tipología de la investigación

Para alcanzar el objetivo planteado se concibe una investigación principalmente descriptiva: la descripción constituye una primera fase en cualquier proceso de investigación; se pretende desde este enfoque reflejar, en una instantánea lo más fiel posible, la realidad estudiada y obtener información que servirá desde la caracterización del fenómeno analizado; para centrarnos posteriormente en el análisis explicativo de la relación entre variables independientes, desde la hipótesis que establece que: *“el grado de dependencia interviene directamente en la capacidad de elección del cómo y el cuándo del desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria y de las actividades instrumentales”* y con un carácter transversal, al circunscribir la recogida de información a un único momento en el tiempo: mayo de 2014.

Se realiza desde el paradigma cuantitativo, por lo que se trabaja tanto para la observación de la realidad (recogida de datos) como para el análisis de los mismos, con técnicas e instrumentos cuantitativos.

6.2. Unidades de observación y muestra del estudio

Después de haber elegido el tema a investigar, haber elaborado el marco teórico y haber especificado las variables con las que se ha de operar, es preciso, como procedimientos previos al trabajo de campo o recogida de datos, delimitar el dominio al que se va a extender en concreto la investigación prevista con la definición del universo y la determinación de la muestra, en el caso de trabajar con ella.

La delimitación del campo de observación representa la respuesta a las preguntas: dónde investigar, cuándo investigar y qué unidades de observación investigar. En dicha delimitación se pueden distinguir dos aspectos: la determinación de su extensión temporal y espacial y (en el caso que nos ocupa, como ya se ha señalado en la introducción: el año 2014 y el CRE de Discapacidad y Dependencia de San Andrés del Rabanedo-León) y la definición del universo o conjunto de unidades de observación que va a abarcar la investigación.

La población diana de este estudio se corresponde con las personas con diversidad funcional física que residen en instituciones sociales. El criterio de inclusión de los individuos residentes como unidades de observación es residir en el CRE, y el motivo de exclusión es la presencia en dichos sujetos, de alteraciones graves cognitivas (personas en situación de coma vigil o con alteraciones de los lóbulos frontales que hacen que tengan mermadas las funciones mentales superiores). Ni ética ni jurídicamente se puede considerar que estas personas tengan menos derechos o que no se puedan tener en cuenta sus decisiones cuando así las manifiestan, pero se han descartado sus opiniones por una cuestión práctica a la hora de obtener e interpretar los datos, ya que el instrumento de observación requiere esfuerzo intelectual y capacidad de comunicación verbal. A partir de la selección de los individuos desde los criterios señalados, se plantea una investigación de carácter censal, ascendiendo a 45 unidades.

6.3. Construcción y validación del instrumento de observación

El instrumento que se ha desarrollado ad hoc, es un cuestionario basado en las escalas mencionadas en los apartados anteriores adaptándolo a las especificidades de las personas con diversidad funcional física.

En cuanto a la configuración y construcción en general de esta herramienta se ha extraído de la escala FUMAT la dimensión de la autodeterminación referente a la autonomía en la toma de decisiones en las distintas Actividades Básicas de la Vida Diaria, que son aquellas orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo (denominadas ABVD), las Actividades instrumentales, referidas a aquellas orientadas a interactuar con el entorno siendo más complejas que las anteriores y generalmente opcionales (Moruno y Romero, 2006) y el ingreso en la institución.

Respecto de la escala ARC, se ha obtenido la idea relacionada con el control y la elección, implícito en el área de la Autonomía. La escala GENCAT ha servido de base para desarrollar los distintos trazados de la calidad de vida, haciendo hincapié en las actividades que generan bienestar físico como cimientos de la satisfacción de las necesidades primarias.

Se ha tenido en cuenta para la implementación práctica de las preguntas que corresponden a las ABVD el test de baremación de la dependencia para valorar las necesidades de apoyo. (Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero). Y para las preguntas

pertenecientes a las Actividades Instrumentales el método de Evaluación de habilidades motoras y de procesamiento AMPS (Fisher, 1994) que muestra estas cuestiones cuando una persona participa en una ocupación.

El cuestionario consta de 6 preguntas relacionadas con los datos sociodemográficos y 3 preguntas que incluyen las cuestiones pertenecientes a la diversidad funcional. Seguidamente se incorporan 22 preguntas que tienen que ver con el proceso de toma de decisiones tanto en las ABVD como en las Actividades Instrumentales, terminando con 5 preguntas relacionadas con el ingreso en la institución.

En un primer momento se realizó una prueba piloto en la que se distribuyó el cuestionario a 5 usuarios del CRE pertenecientes a la estancia diurna para su cumplimentación y posterior validación. Se detectaron varias dificultades que fueron adaptándose hasta confeccionar el instrumento final.

6.4. Técnicas de clasificación de datos

Para el análisis estadístico se han empleado tanto la aplicación IBM SPSS Statistics 22 como el programa EPIINFO en su versión 3.4.5. Las herramientas y técnicas estadísticas utilizadas han sido: tablas de frecuencias y porcentajes para variables cualitativas, o categóricas; tablas de contingencia con test Chi-cuadrado de independencia entre dos variables cualitativas con estimación del tamaño del efecto mediante coeficiente Phi y Contingencia. Análisis complementario con media y desviación estándar considerando los valores escalares como de tipo Likert.

7. Resultados del Estudio

7.1. Caracterización de las unidades de estudio

7.1.1. Datos sociodemográficos

En el total de la muestra N=45, el 60% son hombres y el 40% son mujeres,

TABLA 1. GÉNERO

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Masculino	27	60.0	
Femenino	18	40.0	
Total	45	100	

TABLA 2. EDAD

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
18-28	2	4.4	4.4
29-39	11	24.4	28.8
40-50	11	24.4	53.2
51-61	16	35.6	88.8
>61	5	11.1	100
Total	45	100	100

La distribución de las edades se ha dividido en intervalos de 10 desde los 18 años, resultando un 4.4% entre 18 y 28 años, un 24,4% entre 29 y 39 años, un 24.4%, entre 40 y 50 años, un 35.6% entre 51 y 61 años y con más de 61 años un 11.1%. El porcentaje acumulado muestra que el mayor porcentaje de población lo constituyen las personas con edades comprendidas entre los 18 y los 39 años, con un 53.2%.

TABLA 3. ESTADO CIVIL

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Soltero	37	82.2	
Separado	5	11.1	
Casado	2	4.4	
Viudo	1	2.2	
Total	45	100	

En lo que se refiere al estado civil, las personas solteras representan el 82.2% del total de la muestra. Las personas casadas un 4.4% y las separadas y/o divorciadas, representan el 11.1%. Con los datos obtenidos, se confirma en este caso, la idea planteada por lañez (2009) según la cual la institucionalización afecta a personas solteras, sin soporte familiar, del mismo modo que las personas con diversidad funcional quedan al margen del matrimonio o de la vida en pareja en mayor grado que las personas sin discapacidad.

TABLA 4. LUGAR DE PROCEDENCIA

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Municipio < de 20000 habitantes	24	53.3	
Municipio > de 20000 habitantes	21	46.7	
Total	45	100	

En cuanto al lugar de origen de la muestra, un 53.3% procede de municipios menores a 20.000 habitantes, frente al 46.7%, que procede de municipios menores de 20.000 habitantes.

El nivel de estudios se corresponde con un 17.8% del total que no ha realizado ningún estudio, un 48.9%, ha completado estudios primarios, un 11.1% ha estudiado educación secundaria, el 8.9% han realizado formación profesional, un 11.1% ha cursado bachiller y por último, un 2.2% ha completado estudios universitarios. El porcentaje acumulado correspondiente a las personas sin estudios y con estudios primarios es de 66.7%. Estudios estadísticos de investigaciones nacionales reflejan que por lo general la formación profesional

y académica es algo de lo que adolecen un elevado número de personas con diversidad funcional. (De Lorenzo y Cayo, 2007).

Respecto al nivel de ingresos al mes, el 42.2%, cuenta con ingresos de hasta 550€, un 20.0% recibe entre 551€ y 1.000€ al mes, un 24.4%, cuenta con ingresos mensuales entre 1.001 y 1.500 euros, siendo un 4.5% quienes tienen mensualmente ingresos por encima de los 2.001 euros. El porcentaje acumulado de 64.4 % corresponde a personas que ingresan mensualmente entre 0 y 1.000 euros. Las personas con diversidad funcional gravemente afectadas reciben en su mayoría ingresos pertenecientes a pensiones no contributivas o de orfandad que se corresponden con importes de unos 550€ al mes, lo que explicaría el mayor porcentaje obtenido.

TABLA 5. NIVEL DE ESTUDIOS

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado	
Sin estudios	8	17.8	17.8	
Primarios	22	48.9	66.7	
Secundaria	5	11.1	77.8	
FP	4	8.9	86.7	
Bachiller	5	11.1	97.8	
Universitarios	1	2.2	100	
Total	45	100	100	

TABLA 6. NIVEL DE INGRESOS MENSUALES

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado	
Sin ingresos	1	2.2	2.2	
0€-550€	19	42.2	44.4	
551€-1000€	9	20.0	64.4	
1001€-1500€	11	24.4	88.8	
1501€-2000€	3	6.7	95.5	
Más de 2001€-	2	4.5	100	
Total	45	100	100	

El perfil sociodemográfico de la mayoría de la muestra corresponde a personas de género masculino con edades comprendidas entre los 18 y 50 años, procedentes de municipios de menos de 20.000 habitantes, con un grado de formación básico correspondiente con estudios primarios, con un nivel de ingresos mensuales en torno a los 550€, procedentes en su mayoría de pensiones no contributivas por discapacidad,

7.1.2. Situación de discapacidad y dependencia

Las patologías que presenta la muestra equivalen a: un 6.7%, correspondiente a personas que han sufrido un Accidente Cerebrovascular, un 17.8%, que sufre Ataxia, el 11.1%, que padecen Esclerosis, un 20.0% que tienen una Lesión medular, un 17.8%, que presentan Parálisis Cerebral y un 26,7% que sufren otras patologías.

El grado de discapacidad de la muestra corresponde a: un 4.4% que tienen reconocido entre el 51% y el 65%, el 15.6% entre el 66% y el 80%, un 24.4% entre el 81% y el 85% y con más de un 87% de grado de discapacidad se encuentra el 53.3%. Se evidencia en el porcentaje acumulado que el 77.7% del total de la muestra, tiene reconocido un grado de discapacidad mayor del 80%.

TABLA 7. PATOLOGÍA

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Lesión medular	9	20.0	
Ataxia	8	17.8	
Parálisis	8	17.8	
Esclerosis	5	11.1	
ACV	3	6.7	
Otras	12	26.7	
Total	45	100	

TABLA 8. GRADO DE DISCAPACIDAD

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado	
33%-50%	1	2.2	2.2	
51%-65%	2	4.4	6.6	
66%-80%	7	15.6	22.2	
81%-86%	11	24.4	46.6	
Más del 87%	24	53.3	100.	
Total	45	100	100	

En lo referente al grado de dependencia, el 46.7% del total de la muestra, tienen reconocido un grado 3, un 15,1%, tienen reconocido un grado 2, al igual que las que tienen reconocido un grado 1, y quienes no tienen resolución de dependencia supone un 22.2% del total de la muestra. El porcentaje acumulado prueba que un 62.3% tienen reconocido un grado de dependencia mayor de 2. El porcentaje más elevado, tanto en el grado de discapacidad como en el grado de dependencia, corresponde a personas con diversidad funcional gravemente afectadas que implica el concurso de una tercera persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

TABLA 9. GRADO DE DEPENDENCIA

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado	
3	21	46.7	46.7	
2	7	15.11	62.3	
1	7	15.1	77.9	
0	10	22.2	100	
Total	45	100	100	

La mayoría de las personas estudiadas padece patologías diversas, con un grado de discapacidad mayor del 80% y con un grado 3 de dependencia reconocido.

7.2. Autonomía en el proceso de toma de decisiones en la entrada en la institución.

Los datos que se refieren a la autonomía en el proceso de toma de decisiones ante la entrada en la institución señalan que un 13.3% lleva en la residencia menos de un año. Las personas que están viviendo en la residencia desde hace 5 años supone un 17.8% y las que llevan residiendo 6 años representan un 64.4%. La media de estancia corresponde a 4.66 años. El CRE se inauguró en diciembre de 2007, lo que explicaría el mayor porcentaje de personas que reside en la institución entre 5 y 6 años

TABLA 10. AÑOS DE RESIDENCIA EN LA INSTITUCIÓN

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
6 años	29	64.4	
5 años	8	17.8	
Menos de 1 año	6	13.3	
1 año	2	4.4	
Total	45	100	

En cuanto al motivo que les ha llevado a tomar la decisión de ingresar en el centro, éste es diverso, situándose en el ámbito de las necesidades: de ayuda, de socialización y de vivienda; relacionado con el propio recurso: por ser de carácter abierto y su gratuidad; otros motivos son: por acercamiento familiar, por intención de mejorar, y para adquirir autonomía.

TABLA 11. MOTIVO DE INGRESO EN LA INSTITUCIÓN

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Necesidad de ayuda	17	37.8	
Acercamiento familiar	8	17.7	
Necesidad de vivienda	5	11.1	
Intención de mejorar	5	11.1	
No fue una decisión propia	3	6.6	
Gratuidad del recurso	2	4.4	
Adquisición de Autonomía	2	4.4	
Recurso de carácter abierto	1	2.3	
Necesidad de socialización	1	2.3	
No sabe o no contesta	1	2.3	
Total	45	100	

Según las respuestas dadas, un 37.8% ha declarado que el motivo de ingreso en la institución se refiere a la necesidad de ayuda, un 17.7% han expuesto que por acercamiento familiar, un 11.1%, por necesidad de una vivienda, al igual que las personas que han expresado que el motivo ha sido su intención de mejora, un 6.6%, han manifestado que no fue una decisión propia, que se vieron obligados, un 4.4%, han declarado que la circunstancia del ingreso ha sido la gratuidad del recurso, el mismo valor que las personas que han afirmado su deseo de adquisición de mayor autonomía personal.

A la pregunta de si ha tomado la decisión de ingreso en esta institución libremente un 91.1% ha contestado que sí y un 8.9%, ha contestado que no. De las negativas anteriores, las respuestas de quien tomó la decisión han sido: Mi hermana, mis hermanos, la presión del entorno y una trabajadora social. Finalmente en este apartado a la pregunta de si hubiera preferido residir en otro lugar distinto a la institución, un 31.8% ha contestado que sí, y un 68.2%, ha respondido que no.

TABLA 12. TOMA DE DECISIÓN DE INGRESO LIBRE

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Sí	41	91.1	
No	4	8.9	
Total	45	100	

TABLA 13. QUIÉN TOMÓ LA DECISIÓN

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
Mi hermana	1	25.0	
Mis hermanos	1	25.0	
Presionada por el entorno	1	25.0	
Trabajadora social	1	25.0	
Total	4	100	

TABLA 14. PREFERENCIA DE RESIDIR EN OTRO LUGAR DISTINTO A LA INSTITUCIÓN

Ítems	Frecuencia	Porcentaje	
No	30	68.2	
Si	14	31.8	
Total	44	100.0	

Por lo que se desprende de los datos, en lo referente a la autonomía en el proceso de toma de decisiones en la entrada en la institución, la mayoría lleva residiendo en el centro una media de 4.4 años, y tomó la decisión de ingresar por necesitar ayuda, habiendo sido una decisión libre y no hubieran preferido residir en otro lugar distinto al CRE.

7.3. Datos referentes al proceso de toma de decisiones en las ABVD

Cuatro de las preguntas del cuestionario, son de respuesta múltiple. Es decir que se pide que el participante responda bajo el mismo criterio/escala a una serie de cuestiones. Las opciones de respuesta en todos los casos son: “Siempre o casi siempre”, “Frecuentemente”, “Algunas veces” y “Nunca o casi nunca”, que han sido codificadas en una escala de 4 puntos de 0 a 3 (de siempre a nunca) de manera que cuanto mayor sea el valor, más dificultades reporta la persona en la cuestión evaluada; puesto que el 0 se ha asignado a la respuesta “siempre” que indica autonomía total o casi total.

Las dos primeras preguntas generan 7 variables cada una; y las otras dos, 4 cada una. Por tanto en total hay 22 variables a describir, agrupadas en 4 bloques. Se procede a realizar una descripción doble, en forma de porcentaje de respuesta a cada categoría de la escala y bajo el formato Likert (0-3) con la media y la desviación estándar. Los resultados se resumen en tablas por bloque.

7.3.1. Autonomía en las ABVD

Bloque A: Capacidad de realizar ABVD sin ayuda.

La tabla15 resume los resultados descriptivos de las variables resultantes de la pregunta: “¿Es usted capaz de realizar sin ayuda estas actividades?”.

Como se aprecia, las respuestas se concentran en los dos extremos de la escala, indicando situaciones encontradas y bastantes diferencias entre unos participantes y otros como también indican los valores de las desviaciones estándar que son bastante elevados con respecto a los de sus medias respectivas. Lo dicho tiene solamente una excepción, la última de las variables de esta pregunta.

Concretando:

Comer y beber. Uniendo el 37.8% que responde “siempre o casi siempre” con el 26.7% que afirma que “frecuentemente”, se tiene a un 64.5% (casi 2/3) con un buen grado de autonomía en esta actividad, a pesar del 24.4% que responde “nunca o casi nunca”.

Regulación micción/defecación. Algo más de la mitad (51.1% + 4.4%) presentan dificultad en la realización de esta ABVD ya que su respuesta se inclina hacia el lado del no poder hacerlo sin ayuda.

Lavarse. En la línea de la anterior, algo más de la mitad de la muestra (44.4% + 11.1%) indican sus dificultades para esta actividad.

Otros cuidados corporales. Sin embargo en esta otra actividad, casi la mitad de la muestra (48.9% de “siempre o casi siempre”) a los que se les puede añadir otro 15.5% (de “frecuentemente”) afirman poder hacerlo sin ayuda.

Vestirse. El vestido es un problema grave para el 44.4% al que se puede añadir otro 17.8% de “algunas veces”.

Realizar transferencias. De nuevo algo más de la mitad de los encuestado (53.3%) responden que “nunca o casi nunca” pueden hacerlo por si solos.

Desplazarse dentro de la residencia. Esta es la variable donde más unanimidad hay en la repuesta. Más del 91% de los sujetos afirmaron poder hacer sin ayuda “siempre o casi siempre”.

La mayoría de las personas pertenecientes a la muestra pueden realizar sin ayuda desplazarse dentro de la residencia puesto que lo hacen mediante productos de apoyo como sillas de ruedas tanto manuales como eléctricas.

Tabla 15: Autonomía en ABVD: capacidad de realizar las ABVD sin ayuda (N=45)

Variable	% de respuesta (nº casos)				Descriptivos	
	Siempre / Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca / Casi nunca	Media	D.E.
<i>Comer y beber</i>	37.8% (17)	26.7% (12)	11.1% (5)	24.4% (11)	1.22	1.20
<i>Regulación micción/defecación</i>	40.0% (18)	4.4% (2)	4.4% (2)	51.1% (23)	1.67	1.45
<i>Lavarse</i>	42.2% (19)	2.2% (1)	11.1% (5)	44.4% (20)	1.58	1.42
<i>Otros cuidados corporales</i>	48.9% (22)	15.5% (7)	8.9% (4)	26.7% (12)	1.13	1.29
<i>Vestirse</i>	35.6% (16)	2.2% (1)	17.8% (8)	44.4% (20)	1.71	1.36
<i>Realizar transferencias</i>	40.0% (18)	4.4% (2)	2.2% (1)	53.3% (24)	1.69	1.46
<i>Desplazarse dentro de la residencia</i>	91.1% (41)	8.9% (4)	0%	0%	0.27	0.86

7.3.2. Autonomía en la elección del cómo y cuándo realiza ABVD sin ayuda

Bloque B: Elección del cómo y cuándo realizar ABVD sin ayuda.

Los resultados descriptivos de las variables resultantes de la pregunta: “¿Usted decide cómo y cuándo realizar las siguientes actividades?” se muestran en la tabla 16.

A continuación se comentan una a una:

Comer y beber. El resultado es inferior al obtenido en la pregunta anterior. Un 40% responde “siempre o casi siempre” al que se puede añadir el 8.9% de “frecuentemente”, por lo que no llega a la mitad de la muestra el número de personas que tienen ese grado de decisión.

Regulación micción/defecación. Algo más de los 2/3 de los casos (66.7% + 2.2%) responde en el extremo en el que ejercen su autonomía en esta decisión.

Lavarse. Casi la mitad de los sujetos (48.9%) afirman que “nunca o casi nunca” pueden tomar esta decisión.

Otros cuidados corporales. Por el contrario, como en la pregunta anterior, muchos (64.4% + 8.9%) sí que lo hacen en esta otra ABVD.

Vestirse. Al respecto de la decisión de cuándo y cómo vestirse, más de la mitad (57.8%) sí que la toman por sí mismos.

Realizar transferencias. Se acerca a la mitad de la muestra (48.9%) los que pueden decidir sobre los cambios de posición y de ubicación.

Desplazarse dentro de la residencia. De nuevo es en esta variable donde más homogeneidad hay en la repuesta ya que casi el 96% de los sujetos afirmaron tomar esta decisión de forma autónoma.

Tabla 16: Autonomía en ABVD: Elección del cómo y cuándo se realizan las ABVD (N=45)

Variable	% de respuesta (nº casos)				Descriptivos	
	Siempre / Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca / Casi nunca	Media	D.E.
<i>Comer y beber</i>	40.0% (18)	8.9% (4)	26.7% (12)	24.4% (11)	1.36	1.25
<i>Regulación micción/defecación</i>	66.7% (30)	2.2% (1)	2.2% (1)	28.9% (13)	0.93	1.37
<i>Lavarse</i>	35.6% (16)	2.2% (1)	13.3% (6)	48.9% (22)	1.76	1.38
<i>Otros cuidados corporales</i>	64.4% (29)	8.9% (4)	6.7% (3)	20.0% (9)	0.82	1.23
<i>Vestirse</i>	57.8% (26)	2.2% (1)	15.6% (7)	24.4% (11)	1.07	1.32
<i>Realizar transferencias</i>	48.9% (22)	0%	15.6% (7)	35.6% (16)	1.38	1.40
<i>Desplazarse dentro de la residencia</i>	95.6% (43)	2.2% (1)	2.2% (1)	0%	0.09	0.47

Las elecciones de cómo y cuándo se desarrollan estas actividades están condicionadas a los horarios y organización del centro, lo que implica una restricción en la autonomía de los residentes en este aspecto. Se observa mayor capacidad de elección en aquellas actividades que no dependen de una tercera persona.

7.3.3. Autonomía en las Actividades Instrumentales

Bloque C: Capacidad de realizar Actividades Instrumentales sin ayuda.

En la tabla 17 se encuentran los resultados descriptivos de las variables que componen la pregunta: “¿Es usted capaz de realizar sin ayuda las siguientes actividades?”.

En tres de las cuatro variables hay una clara respuesta hacia el lado más independiente de la escala:

Manejo del dinero. Prácticamente 2/3 (62.2% + 6.7%) dan respuestas afirmativas en esta variable. Aunque es destacable el casi 29% que “nunca o casi nunca” puede hacerlo por sí solo.

Desplazamiento fuera de la residencia. Muy cerca del 75% (73.3%) puede hacerlo “siempre o casi siempre” sin ayuda.

Realización de compras. De nuevo casi otro 2/3 (64.4%) afirma poder hacerlo sin ayuda.

Por el contrario, casi la mitad de los participantes en el estudio (46.7%) expresan su gran dificultad para realizar tareas en la residencia sin ayuda. Y se les podría unir el 20% que dice que tiene problemas “algunas veces”.

Tabla 17: Autonomía en AI: Capacidad de realizar las AI sin ayuda (N=45)

Variable	% de respuesta (nº casos)				Descriptivos	
	Siempre / Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca / Casi nunca	Media	D.E.
<i>Manejo de dinero (bancos, facturas)</i>	62.2% (28)	6.7% (3)	2.2% (1)	28.9% (13)	0.98	1.36
<i>Desplazamientos fuera de residencia</i>	73.3% (33)	0%	8.9% (4)	17.8% (8)	0.71	1.22
<i>Realización de tareas en la residencia</i>	24.4% (11)	8.9% (4)	20.0% (9)	46.7% (21)	1.89	1.25
<i>Realización de compras</i>	64.4% (29)	0%	8.9% (4)	26.7% (12)	0.98	1.36

7.3.4. Autonomía en la elección del cómo y cuándo realiza Actividades Instrumentales sin ayuda

Bloque D: Elección del cómo y cuándo realizar AI sin ayuda.

Por último la tabla 18 presenta los descriptivos de las variables que componen la pregunta: “¿Usted decide cómo y cuándo realizar las siguientes actividades?”.

Los resultados son muy semejantes a los anteriores, encontrándose 3 variables donde la autonomía es bastante clara:

Manejo del dinero. Con más de un 75% que lo decide “siempre o casi siempre” por si mismos.

Desplazamiento fuera de la residencia. Con un 84.4% que también decide el cuándo y el cómo según su propia voluntad.

Realización de compras. Con más del 71% que también toma esta decisión de forma autónoma.

Y de nuevo, se admite la dificultad para decidir sobre el momento y la forma de la realización de tareas en la residencia por más de la mitad de la muestra (37.8% + 15.6%)

Tabla 18: Autonomía en AI: Elección del cómo y cuándo se realizan las AI (N=45)

Variable	% de respuesta (nº casos)				Descriptivos	
	Siempre / Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca / Casi nunca	Media	D.E.
<i>Manejo de dinero (bancos, facturas..)</i>	75.6% (34)	2.2% (1)	2.2% (1)	20.0% (9)	0.67	1.22
<i>Desplazamientos fuera de residencia</i>	84.4% (38)	0%	4.4% (2)	11.1% (5)	0.42	1.01
<i>Realización de tareas en la residencia</i>	40.0% (18)	6.7% (3)	15.6% (7)	37.8% (17)	1.51	1.36
<i>Realización de compras</i>	71.1% (32)	2.2% (1)	6.7% (3)	20.0% (9)	0.76	1.25

A modo de resumen, se puede afirmar que en la mayoría de las ABVD las respuestas referentes a la acción sin ayuda y a la toma de decisión sobre la actividad, están bastante equilibradas, 50%-50%, entre los que sí y los que no pueden hacerlo, salvo el desplazamiento por la residencia donde el grado de autonomía es elevado. Mientras que por su parte, en las Actividades Instrumentales, una elevada mayoría se considera capaz de hacerlo y decidirlo sin ayuda, con la excepción en este caso de la realización de las tareas de la residencia, donde de nuevo se equilibran los porcentajes de los extremos opuestos.

7.4 Relación con variables independientes

A continuación se van a cruzar las variables relacionadas con la elección tanto en la toma de decisiones del cómo y el cuándo en la realización de las ABVD como en la de las Actividades Instrumentales con: sexo, edad, grado de discapacidad y grado de dependencia, con la intención de comprobar las hipótesis planteadas. Los resultados de estas V.I. (variables independientes o explicativas) recomiendan reagrupar categorías por motivos estadísticos. Asimismo, los resultados que se acaban de encontrar en las variables de respuesta (V.D.) donde hay un buen número de categorías con un número de casos reducido, e incluso con 0, impiden el análisis estadístico tal cual están. Visto que las categorías centrales, tiene poca presencia en la respuesta, se opta por agruparlas con sus extremos adyacentes, creando así para todas las VD una dicotomía: “Siempre / casi siempre / frecuentemente “ vs “Nunca / casi nunca / algunas veces “.

Para el contraste de estas VD recodificadas con las VI antes citadas, también recodificadas según las necesidades estadísticas, se ha empleado el test Chi-cuadrado de independencia. Los resultados se exponen de nuevo por bloques y por variable. Se establece para la significación el habitual margen de error del 5% ($P < .050$).

7.4.1. Elección del cómo y cuándo realizar ABVD sin ayuda.

Comer/beber.

Los resultados se pueden ver en la tabla 19. No aparecen significaciones ni en función del sexo ni del grado de dependencia. Se podría decir que hay una casi significación según la edad ($P < .100$).

Y dónde sí que han aparecido diferencias que pueden ser catalogadas de significativas es en el grado de discapacidad para $P < .05$ ($\text{Chi}^2 = 8.70$; 2 gl; $P = .013$). Según se observa en los participantes con hasta un 80% de discapacidad tienen un buen grado de autonomía (90%) frente a los que tienen un mayor % de discapacidad donde casi los 2/3 de ellos (63.6% y 62.5%) tienen dificultades para decidir por sí mismos.

Tabla 19: Decisión sobre la ABVD: *comer/beber*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	51.9% (14)	48.1% (13)	0.24	1	.626 ^{NS}
Mujeres (N=18)	44.4% (8)	55.6% (10)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	61.5% (8)	38.5% (5)	7.15	3	.067 ^{NS}
40-50 años (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
51-61 años (N=16)	25.0% (4)	75.0% (12)			
>= 62 años (N=5)	40.0% (2)	60.0% (3)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	90.0% (9)	10.0% (1)	8.70	2	.013 [*]
81-86 % (N=11)	36.4% (4)	63.6% (7)			
>= 87% (N=24)	37.5% (9)	62.5% (15)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	57.1% (4)	42.9% (3)	0.69	2	.710 ^{NS}
Grado 2 (N=7)	57.1% (4)	42.9% (3)			
Grado 3 (N=21)	42.9% (9)	57.1% (12)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Regulación de micción/defecación.

Estos resultados están en la tabla 20. No existen diferencias estadísticamente significativas ($P < .05$) en función del sexo. Se podría hablar de una casi significación en función del grado discapacidad ($P < .100$) pero sí que las hay en función del grado de dependencia para $P < .05$ ($\text{Chi}^2=6.44$; 2 gl; $P=.040$). Según los residuos del test Chi-cuadrado, la significación se basa en la asociación grado 1 con una buena autodeterminación (100%) y del grado 3 con una elevada dificultad (52.4%), sin que en el grado 2 se pueda establecer significación aunque parece evidente que están más cerca de los casos del 1 que de los del 3 (la falta de significación se debería a la falta de suficiente N).

Se han encontrado diferencias claramente significativas para $P < .05$ ($\text{Chi}^2=9.97$; 3 gl; $P=.019$) en función de la edad. Se encuentra apoyo estadístico en que los sujetos con más capacidad de autodeterminación son los de 40-50 años (100% en este caso) y los que más dificultades tienen son los de 51-61 años (56.3%), pero sin que se pueda decir que los 50 años sean un punto de corte.

Tabla 20: Decisión sobre la ABVD: Reg. Micción/defecación Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	66.7% (18)	33.3% (9)	0.16	1	.693 ^{NS}
Mujeres (N=18)	72.2% (13)	27.8% (5)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	69.2% (9)	30.8% (4)	9.97	3	.019 *
40-50 años (N=11)	100% (11)	0%			
51-61 años (N=16)	43.8% (7)	56.3% (9)			
>= 62 años (N=5)	80.0% (4)	20,0% (1)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	90.0% (9)	10.0% (1)	5.36	2	.068 ^{NS}
81-86 % (N=11)	81.8% (9)	18.2% (2)			
>= 87% (N=24)	54.2% (13)	45.8% (11)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	6.44	2	.040 *
Grado 2 (N=7)	71.4% (5)	28.6% (2)			
Grado 3 (N=21)	47.6% (10)	52.4% (11)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Lavarse.

Los resultados se encuentran en la tabla 21. No existen diferencias significativas ($P > .05$) debidas al efecto de ninguno de los 4 factores considerados. Aunque en el grado de dependencia se podría hablar de una casi significación ($P < .100$)

Tabla 21: Decisión sobre la ABVD: *lavarse*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	33.3% (9)	66.7% (18)	0.57	1	.451 ^{NS}
Mujeres (N=18)	44.4% (8)	55.6% (10)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	30.8% (4)	69.2% (9)	3.75	3	.290 ^{NS}
40-50 años (N=11)	54.5% (6)	45.5% (5)			
51-61 años (N=16)	25.0% (4)	75.0% (12)			
>= 62 años (N=5)	60.0% (3)	40.0% (2)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	50.0% (5)	50.0% (5)	3.62	2	.164 ^{NS}
81-86 % (N=11)	54.5% (6)	45.5% (5)			
>= 87% (N=24)	25.0% (6)	75.0% (18)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	57.1% (4)	42.9% (3)	5.60	2	.061 ^{NS}
Grado 2 (N=7)	42.9% (3)	57.1% (4)			
Grado 3 (N=21)	14.3% (3)	85.7% (18)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Otros cuidados corporales.

En la tabla 22 se resumen estos resultados. No existen diferencias estadísticamente significativas con $P > .05$ ni en función del sexo ni de la edad.

Existen diferencias altamente significativas para $P < .01$ según el grado de discapacidad ($\text{Chi}^2=9.88$; 2 gl; $P=.007$). Toman de forma autodeterminada la realización de esta actividad un elevado número de participantes (entre el 91% y el 100%) cuando la discapacidad es menor al 87%, y la dificultad para hacerlo aumenta, acercándose a la mitad de la muestra (45.8%) los casos que nunca o casi nunca pueden hacerlo.

También existen diferencias significativas para $P < .05$ ($\text{Chi}^2=7.95$; 2 gl; $P=.019$) dependiendo del grado de dependencia. En los grados 1 y 2 la toma de decisión autónoma es bastante elevada (entre el 85.7% y el 100%) en tanto que en los de grado 3 hay muchas dificultades (52.4%).

Tabla 22: Decisión sobre la ABVD: *otros cuidados corporales*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	74.1% (20)	25.9% (8)	0.02	1	.891 ^{NS}
Mujeres (N=18)	72.2% (13)	27.8% (5)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	61.5% (8)	38.5% (5)	6.00	3	.112 ^{NS}
40-50 años (N=11)	100% (11)	0%			
51-61 años (N=16)	62.5% (10)	37.5% (6)			
>= 62 años (N=5)	70.0% (4)	10.0% (1)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	100% (10)	0%	9.88	2	.007 ^{**}
81-86 % (N=11)	90.9% (10)	9.1% (1)			
>= 87% (N=24)	54.2% (13)	45.8% (11)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	7.95	2	.019 [*]
Grado 2 (N=7)	85.7% (6)	14.3% (1)			
Grado 3 (N=21)	47.6% (10)	52.4% (11)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Vestirse.

La tabla 23 presenta estos resultados. No se han encontrado diferencias que puedan ser consideradas como significativas ($P > .05$) en función del efecto de ninguno de los factores analizados. Si bien, en el edad se podría decir que hay una casi significación ($P < .100$).

Tabla 23 Decisión sobre la ABVD: *vestirse*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	63.0% (17)	37.0% (10)	0.25	1	.619 ^{NS}
Mujeres (N=18)	55.6% (10)	44.4% (8)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	61.5% (8)	38.5% (5)	7.46	3	.059 ^{NS}
40-50 años (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
51-61 años (N=16)	37.5% (6)	62.5% (10)			
>= 62 años (N=5)	100% (5)	0%			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	80.0% (8)	20.0% (2)	4.42	2	.110 ^{NS}
81-86 % (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
>= 87% (N=24)	45.8% (11)	54.2% (13)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	85.7% (6)	14.3% (1)	3.91	2	.141 ^{NS}
Grado 2 (N=7)	5.1% (4)	42.9% (3)			
Grado 3 (N=21)	42.9% (9)	57.1% (12)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Realizar transferencias.

La tabla 24 contiene los resultados. No se han encontrado diferencias estadísticas significativas ($P > .05$) debidas al sexo. Pero se puede decir que hay una casi significación ($P < .100$) tanto en el grado de discapacidad como en el grado de dependencia.

Donde de nuevo aparece significación es con la edad para $P < .05$ en los mismos grupos de alguna ABVD anterior: más capacidad de decisión autodeterminada en los sujetos de 40-50 años (72.7%) y menos en los de 51-61 años (81.3%) pero sin que el límite entre ambas pueda ser tomado como punto de corte.

Tabla 24: Decisión sobre la ABVD: *realizar transferencias*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	51.9% (14)	48.1% (13)	0.24	1	.626 ^{NS}
Mujeres (N=18)	44.4% (8)	55.6% (10)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	61.5% (8)	38.5% (5)	9.40	3	.024 *
40-50 años (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
51-61 años (N=16)	18.8% (3)	81.3% (13)			
>= 62 años (N=5)	60.0% (3)	40.0% (2)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	60.0% (6)	40.0% (4)	5.32	2	.070 ^{NS}
81-86 % (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
>= 87% (N=24)	33.3% (8)	66.7% (16)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	71.4% (5)	28.6% (2)	5.22	2	.073 ^{NS}
Grado 2 (N=7)	42.9% (3)	57.1% (4)			
Grado 3 (N=21)	23.8% (5)	76.2% (16)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Desplazarse dentro de la residencia.

Los resultados están en la tabla 25. Las diferencias observadas no puedan ser consideradas como estadísticamente significativas ($P > .05$) en ninguno de los factores estudiados.

Tabla 25: Decisión sobre la ABVD: *desplazarse dentro de la residencia*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	100% (27)	0%	1.53	1	.215 NS
Mujeres (N=18)	94.4% (17)	5.6% (1)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	100% (13)	0%	1.85	3	.603 NS
40-50 años (N=11)	100% (11)	0%			
51-61 años (N=16)	93.8% (15)	6.3% (1)			
>= 62 años (N=5)	100% (5)	0%			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	100% (10)	0%	0.90	2	.639 NS
81-86 % (N=11)	100% (11)	0%			
>= 87% (N=24)	95.8% (23)	4.2% (1)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	0.69	2	.710 NS
Grado 2 (N=7)	100% (7)	0%			
Grado 3 (N=21)	95.2% (20)	4.9% (1)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

7.4.2. Elección del cómo y cuándo realizar Actividades Instrumentales sin ayuda

Manejo de dinero.

Los resultados se observan en la tabla 26. No existen diferencias significativas ($P > .05$) ni en función del género ni de los grados de dependencia y discapacidad.

Pero de nuevo aparecen diferencias significativas para $P < .05$ dependiendo de la edad ($\text{Chi}^2 = 11.26$; 3 gl; $P = .010$). En este caso tanto los menores de 40 años (92.3%) como los del grupo 40-50 años (90.9%) tienen mayor autodeterminación en esta Actividad Instrumental decidiendo sin ayuda, mientras que los que tienen más dificultad son los de 51-61 años

(62.5%) y de nuevo por encima de esta edad vuelven a tener buena autodeterminación (100% siempre o casi siempre deciden por sí solos).

Tabla 26: Decisión sobre la AI: *manejo de dinero*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	85.2% (23)	14.8% (4)	2.14	1	.143 ^{NS}
Mujeres (N=18)	66.7% (12)	33.3% (6)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	92.3% (12)	7.7% (1)	11.26	3	.010 [*]
40-50 años (N=11)	90.9% (10)	9.1% (1)			
51-61 años (N=16)	50.0% (8)	50.0% (8)			
>= 62 años (N=5)	100% (5)	0%			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	90.0% (9)	10.0% (1)	1.13	2	.567 ^{NS}
81-86 % (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
>= 87% (N=24)	75.0% (18)	25.0% (6)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	2.86	2	.240 ^{NS}
Grado 2 (N=7)	85.7% (6)	14.3% (1)			
Grado 3 (N=21)	71.4% (15)	28.6% (6)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Desplazarse fuera de la residencia.

Los resultados se encuentran en la tabla 27. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($P > .05$) en ninguno de los 4 factores.

*Desarrollo del principio de autonomía en el CRE de Discapacidad y Dependencia
de San Andrés del Rabanedo (León)*

Tabla 27 Decisión sobre la AI: *desplazarse fuera de la residencia*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	88.9% (24)	11.1% (3)	1.02	1	.314 NS
Mujeres (N=18)	77.8% (14)	22.2% (4)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	84.6% (11)	15.4% (2)	5.95	3	.114 NS
40-50 años (N=11)	100% (11)	0%			
51-61 años (N=16)	68.8% (11)	31.3% (5)			
>= 62 años (N=5)	100% (5)	0%			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	90.0% (9)	10.0% (1)	0.32	2	.854 NS
81-86 % (N=11)	81.8% (9)	18.2% (2)			
>= 87% (N=24)	83.3% (20)	16.7% (4)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	2.86	2	.240 NS
Grado 2 (N=7)	85.7% (6)	14.3% (1)			
Grado 3 (N=21)	71.4% (15)	28.6% (6)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Realizar tareas en la residencia.

Ver resultados en la tabla 28. Tampoco en esta Actividad Instrumental aparecen diferencias estadísticamente significativas ($P > .05$) en ningún factor.

Tabla 28 Decisión sobre la AI: *realizar tareas en la residencia*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	40.7% (11)	59.3% (16)	0.95	1	.329 NS
Mujeres (N=18)	55.6% (10)	44.4% (8)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	53.8% (7)	46.2% (6)	6.38	3	.095 NS
40-50 años (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
51-61 años (N=16)	25.0% (4)	75.0% (12)			
>= 62 años (N=5)	40.0% (2)	60.0% (3)			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	50.0% (5)	50.0% (5)	2.13	2	.345 NS
81-86 % (N=11)	63.6% (7)	36.4% (4)			
>= 87% (N=24)	37.5% (9)	62.5% (15)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	57.1% (4)	42.9% (3)	1.96	2	.376 NS
Grado 2 (N=7)	42.9% (3)	57.1% (4)			
Grado 3 (N=21)	28.6% (6)	71.4% (15)			

NS = no significativo ($p > .050$) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

Realizar compras.

La tabla 29 resume los resultados. No se han detectado diferencias significativas ($P > .05$) ni entre sexos ni según el grado de discapacidad y dependencia.

Las diferencias son estadísticamente significativas para $P < .05$ entre grupos de edad ($\text{Chi}^2=8.10$; 2 gl; $P=.044$) siguiendo la línea de actividades anteriores. Los casos con una mayor capacidad de decisión personal en esta AI siguen siendo los del grupo 40-50 años (90.9%) frente a los que tienen muchas dificultades que de nuevo son los de 51-61 años (50%) pero sin que se determine un valor de edad como punto de corte general.

Y también se han encontrado diferencias significativas en función del grado de dependencia para $P < .05$ ($\text{Chi}^2=7.46$; 2 gl; $P=.024$) tales que los participantes con grado 1 y 2 tienen más capacidad de autodecisión (100% y 85.7%) mientras que los que menos tienen son los de grado 3 (57.1%).

*Desarrollo del principio de autonomía en el CRE de Discapacidad y Dependencia
de San Andrés del Rabanedo (León)*

Tabla 29: Decisión sobre la AI: *realizar compras*. Test Chi-cuadrado de contraste.

Variables	PORCENTAJE DE RESPUESTA		Test de contraste		
	Siempre / Casi siempre Frecuentemente	Nunca / Casi nunca Algunas veces	Chi ²	gl	P
GÉNERO					
Varones (N=27)	77.8% (21)	22.2% (6)	0.68	1	.409 ^{NS}
Mujeres (N=18)	66.7% (12)	33.3% (6)			
EDAD					
<= 39 años (N=13)	76.9% (10)	23.1% (3)	8.10	3	.044 *
40-50 años (N=11)	90.9% (10)	9.1% (1)			
51-61 años (N=16)	50.0% (8)	50.0% (8)			
>= 62 años (N=5)	100% (5)	0%			
DISCAPACIDAD					
<=80% (N=10)	90.0% (9)	10.0% (1)	1.97	2	.374 ^{NS}
81-86 % (N=11)	72.7% (8)	27.3% (3)			
>= 87% (N=24)	66.7% (16)	33.3% (8)			
DEPENDENCIA					
Grado 1 (N=7)	100% (7)	0%	7.46	2	.024 *
Grado 2 (N=7)	85.7% (6)	14.3% (1)			
Grado 3 (N=21)	57.1% (12)	42.9% (9)			

NS = no significativo (p>,050) * Significativo al 5% ** Altamente Significativo al 1%

8. Conclusiones y líneas abiertas de investigación

A pesar de las limitaciones que se han encontrado en la investigación por una muestra no demasiado elevada, este estudio puede servir de una primera aproximación para conocer el estado actual del grado de autodeterminación en el proceso de toma de decisiones en las instituciones para personas con diversidad funcional física.

Se puede determinar que las personas con diversidad funcional que residen en el CRE, son en su mayoría hombres con edades comprendidas entre 18 y 39 años, solteros, con un nivel de ingresos mayormente de hasta 550 € al mes, con estudios primarios, gravemente afectados físicamente, con un grado de discapacidad de más del 80% y con un nivel máximo de dependencia. La mayoría ha decidido el ingreso de forma totalmente voluntaria ante la necesidad de ayuda.

En cuanto a la realización de las ABVD los mayores porcentajes corresponden a personas que pueden realizar con bastante frecuencia actividades que no implican complejidad como comer y beber, realizar actividades complementarias de cuidado o desplazarse dentro de la residencia, actividad que se facilita a través de los productos de apoyo como las sillas de ruedas eléctricas, no siendo así en actividades complejas como la regulación de la micción o la defecación, lavarse o vestirse. En la realización de Actividades Instrumentales la mayoría pueden realizarlas de manera autónoma.

En la toma de decisiones para la realización de las ABVD y de las Actividades Instrumentales, se demuestra la conducta autodeterminada en la capacidad de poder elegir cómo y cuándo las pueden llevar a cabo, y se muestra que la mayoría de los participantes tienen dificultades en mostrar sus elecciones en aquellas actividades que se encuentran programadas, como comer, beber, lavarse o realizar transferencias, actividades estas básicas en el día a día y que permiten un mínimo de autogobierno.

Para aquellas Actividades Instrumentales que conceden un grado de libertad amplio para el manejo de la toma de decisiones, la mayoría decide sobre el momento y el procedimiento de su realización, siendo más problemático cuando se refiere a actividades que se producen dentro del centro.

En cuanto a la relación que existe entre las variables sociodemográficas como: la edad, el sexo, el grado de discapacidad y de dependencia, y la elección del cómo y el cuándo de la realización tanto de ABVD o de Actividades Instrumentales se evidencia ante resultados significativos estadísticamente, que la edad es un factor fundamental, mermando la capacidad de elección cuanto más edad presenta el sujeto y cuanto mayor es el grado de discapacidad y de dependencia. Se podría pensar que estos resultados son fruto del nivel de empoderamiento alcanzado por las personas de estas características previo al ingreso en la institución, derivado de situaciones culturales y/o educacionales (López y González-Torres, 2009).

En definitiva, parece, que en el CRE se desarrolla adecuadamente el principio de autonomía de los usuarios que allí residen, pero no se pueden extrapolar los datos a toda la población de usuarios de residencias asistenciales puesto que la muestra no es lo suficientemente amplia, además no se han podido recoger los datos de todos los residentes por el grado de afectación cognitiva que presentan en algunos casos y sería interesante aglutinar las aportaciones de estas personas para tener resultados más certeros y más amplios.

Asimismo, convendría realizar otros estudios que permitieran obtener datos sobre otros aspectos de la autodeterminación que incluyeran el desarrollo del principio de autonomía en una residencia en referencia al proyecto de vida o a las condiciones relacionales y psicosociales.

Bibliografía

- Abery, B.H., Elkin, S.V., Smith, J.G., Springborg, H.L. & Stancliffe, R.J. (2000). *Minnesota Self-determination Scales*. Minneapolis: university of Minnesota Research and Training Center on Community Living. Institute on Community Integration.
- Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. & Romañach, J. (2007). *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de la personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)- Foro de Vida Independiente.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Beauchamp, T.L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical ethics*, 29(5), 269-274.
- CAMF De Guadalajara (2006). *Institucionalización y dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO.
- Cortina, A. (2000). *Ética mínima. Introducción a la filosofía*. Madrid Tecnos.
- De Lorenzo, R., & Cayo Pérez Bueno, L. (2007). *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona. Editorial Aranzadi.
- Feito, L. (2009). *Ética y enfermería*. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas. San Pablo.
- Fisher, A.G.(2009) *Occupational Therapy Intervention Procces Model. A model for Planning and Implementing Top-down, Client-centered, and Occupation-based Interventions*. , Colorado. USA Three Star Press, Inc. Fort Collins.

Guibet, C. & Romañach, J. (2010). *Éticas de la diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer*. Recuperado de http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:psluWC0E1IEJ:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0&scioldt=0.

Hurbert, J., Hollins, S. (2010). A Study of Post-Institutionalized Men with Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behavior. *Policy Pract.Intellect.Disabil.*, 7, 3, 189-195, Johnwiley & Sons inc, Hoboken, 111 River St, Hoboken, Nj. 07030 USA.

lañez, A. (2009). *Prisioneros del Cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña. Diversitas Ediciones.

IMSERSO (2011). *Memoria anual del Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia*. San Andrés del Rabanedo (León).

Kant, I. (2009). *Crítica de la razón pura*. Buenos Aires Ediciones Colihue SRL.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of intellectual disability research.* , 49, 740-744 doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x

Lee, B. Y. (2011). The UN convention on the rights of persons with disabilities and its impact upon involuntary civil commitment of individuals with developmental disabilities. *Columbia Journal of Law and Social Problems*, 44(3), 393-445.

Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156.

- López, M. F. P., & González-Torres, M. C. (2009). El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009* (pp. 181-192). Universidad Pública de Navarra.
- Miller, P., Bernzweig, J., Eisenberg, N. & Fabes, R.A. (1995). *El desarrollo y la socialización de la conducta prosocial*. HINDE, RA y GROEBE, JO: Cooperación y conducta social. Madrid. Ed. Visor.
- Moruno, P. & Romero, D.M. (2006) *Actividades de la Vida Diaria*. Barcelona. Elsevier Masson.
- Nussbaum, M.C (2006). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica.
- Orden TAS/3460/2007, de 28 de noviembre, por la que se crea el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en San Andrés del Rabanedo (León).BOE núm. 286, de 29 de noviembre de 2007, páginas 49102 a 49103.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. CERMI.
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. *Education & Psychology I+D+i and Editorial EOS* (Spain) 8 (3)1339-1367. Recuperado de http://www.investigacionpsicopedagogica.org/revista/articulos/22/espanol/Art_22_502.pdf
- Potter, V. R. (1970). Bioética, la ciencia de la supervivencia. *Biology and Medicine*, 14(1), 127-153.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011, páginas 18567 a 18691.

Redondo, N. (2007). *Exclusión social de los discapacitados físicos y mentales dependientes de institucionalizados en América Latina y el Caribe*. Informe Argentino. Buenos Aires, Fundación ISALUD, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Banco Interamericano de Desarrollo (BID).

Reich, W. (1978). *Enciclopedia de bioética*. Georgetown University.

Román Maestre, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20(1), 19-25.

Romañach Cabrero, J. & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser*. Recuperado de http://www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Diversidad%20funcional_vf.pdf.

Romañach Cabrero, J. (2010). Diversidad funcional y Derechos Humanos en España: Un reto para el futuro. *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*. Nº 2. Recuperado de <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/20/20>.

Sands, D., Spencer, K., Swaim, R. & Gliner, J. S (1999). Structural modeling of student involvement in transition-related actions: The path of least resistance. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 17-27.

Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Traducido al castellano por Verdugo, M.A. y Jenaro, C. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

- Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Verdugo, M.A. & Martín (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 25, 4.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2009). *Escala GENCAT de calidad de vida*. Barcelona, Spain: Institut Catalad'Assistencia i Serveis Socials.
- Verdugo, M.A. Gómez, L., Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. La escala FUMAT*. Publicaciones del Inicio. ISBN: 978-84-692-6606-
- Wehmeyer, M.L. (1995). *The Arc's Self determination Scale Scale.Procedural Guidelines*.Arlington. Texas. The Arc of de United States.
- Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. A. (1995). How self- determined are people with mental retardation? *The National Consumer Survey. Mental Retardation*, 33, 111 - 119.
- Wehmeyer, M.L. (2001). *Autodeterminación y personas con discapacidades severas*. Universidad de Kansas. Recuperado de http://www.feaps.org/comunicacion/documentos/siglo_220.pdf.
- Wehmeyer, M.L. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13.
- Wehmeyer, M.L. & Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and quality of life: Implications for Special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1-16.

Anexos

Anexo 1: CUESTIONARIO

Cuestionario Autodeterminación

<https://docs.google.com/forms/d/13LtH8BInI3WHUSh7BBGrWtI...>

Cuestionario Autodeterminación

*Obligatorio

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. 1. Género *

Marca solo un óvalo.

Masculino

Femenino

2. 2. Edad *

Marca solo un óvalo.

18-28

29-39

40-50

51-61

Mas de 62

3. 3. Estado civil *

Marca solo un óvalo.

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Separado/a-Divorciado/a

Otros

4. 4. Lugar de procedencia *

Marca solo un óvalo.

Municipio mayor de 20.000 habitantes

Municipio menor de 20.000 habitantes

Cuestionario Autodeterminación

<https://docs.google.com/forms/d/13LtH8BInI3WHIJS7BBGrWtI...>

5. Nivel de estudios *

Marca solo un óvalo.

- Sin estudios
- Estudios primarios completos
- Educación secundaria completa
- Bachiller superior completo
- Formación profesional completa
- Estudios universitarios completos

6. Nivel de ingresos mensuales *

Marca solo un óvalo.

- Sin ingresos
- 0 €-550 €
- 551 €-1000 €
- 1001 €-1500 €
- 1501 €-2000 €
- Más de 2001 €

7. Patología *

Marca solo un óvalo.

- Parálisis Cerebral
- Accidente Cerebrovascular
- Lesión Medular
- Ataxias
- Esclerosis Múltiple
- Otras

8. Grado de discapacidad *

Marca solo un óvalo.

- 33%-50%
- 51%-65%
- 66%-80%
- 81%-86%
- Más de 87%

9. Grado de dependencia *

Marca solo un óvalo.

- Sin resolución de dependencia
- Grado 1
- Grado 2
- Grado 3

10. Años de residencia en esta institución

2. DATOS REFERENTES AL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

2.1 Decisiones en ABVDs

2.1.1 Autonomía en ABVDs

11. 10. ¿Es usted capaz de realizar sin ayuda estas actividades? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Comer y beber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regulación micción/defecación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lavarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros cuidados corporales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vestirse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realizar transferencias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desplazarse dentro de la residencia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.1.2. Elecciones en el desarrollo de ABVDs

12. 11. ¿Usted decide cómo y cuándo realizar las siguientes actividades? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Comer y beber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regulación micción/defecación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lavarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros cuidados corporales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vestirse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realizar transferencias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desplazarse dentro de la residencia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.2 Decisiones en Actividades Instrumentales

2.2.1. Autonomía en Actividades instrumentales

13. 12. ¿Es usted capaz de realizar sin ayuda las siguientes actividades? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Manejo del dinero (trámites bancarios, facturas, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desplazamientos fuera de la residencia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realización de tareas en la residencia (realización de la cama, colocar ropa, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realización de compras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.2.2. Elecciones en el desarrollo de Actividades instrumentales

14. 13. ¿Usted decide cómo y cuándo realizar las siguientes actividades? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Manejo del dinero (trámites bancarios, facturas, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desplazamientos fuera de la residencia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realización de tareas en la residencia (realización de la cama, colocar ropa, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realización de compras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.3 Autonomía en el proceso de toma de decisiones en relación con el ingreso en la institución

Cuestionario Autodeterminación

<https://docs.google.com/forms/d/13LtH8BInI3WHIJS7BBGrWtI...>

15. 14. ¿Por qué decidió ingresar en esta institución?

16. 15. ¿Considera que ha tomado la decisión de ingreso en esta institución libremente? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

17. 16. Si la pregunta anterior ha sido negativa. ¿Quién tomó la decisión?

18. 17. ¿Hubiera preferido residir en otro lugar? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

Con la tecnología de
 Google Forms