Plena inclusión

Reducción de las prácticas restrictivas centradas en cada persona

Planificación y acciones

Desarrollo de planes individuales para la reducción de las prácticas restrictivas:

una guía para el liderazgo práctico

Roy Deveau y Sarah Leitch

Traducción y adaptación:
Laura Garrido Marijuan

Edita:
Plena inclusión

© BILD Publications 2018

BILD Publications es la marca comercial de:
British Institute of Learning Disabilities Birmingham Research Park
97 Vincent Drive
Edgbaston Birmingham
b15 2sq
Teléfono: 0121 415 6960
E-mail: enquiries@bild.org.uk
Web: **www.bild.org.uk**

Queda prohibido reproducir cualquier parte de este libro sin consentimiento previo de la editorial, excepto la cita de pasajes breves para fines de crítica,enseñanza o referencia, en cuyo caso se debe citar la fuente.

ISBN 978 1 905218 43 1

Distribuidora: BookSource
50 Cambuslang Road
Cambuslang
Glasgow g32 8nb
Teléfono: 0845 370 0067
Fax: 0845 370 0068
Para recibir un catálogo con todas las publicaciones de BILD en formato libro o revista puede escribir a enquiries@bild.org.uk o visitar la página web de BILD **www.bild.org.uk**

Impreso en el Reino Unido por Latimer Trend and Company Ltd, Plymouth

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Esta adaptación ha sido elaborada dentro del programa "Soluciones Innovadoras" financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en el marco de proyectos de IRPF.

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo quieren tomar sus propias decisiones sobre aquello que afecta a sus vidas. Para contribuir a ello, **BILD** trabaja para influir en las personas responsables de las políticas y llevar a cabo campañas por el cambio, y nuestros servicios pueden ayudar a las entidades a mejorar el diseño de sus servicios y a formar a su personal para prestar un apoyo de calidad.

Plena inclusión, dentro del marco de colaboración que mantiene con la organización BILD desde hace algunos años, se propone a través de la traducción y adaptación de este documento, poner a disposición de las organizaciones de nuestro movimiento asociativo un conocimiento valioso que puede sernos de enorme utilidad en la apuesta por la **implementación de nuevas metodologías de apoyo**.

BILD es una organización experta en la aplicación de prácticas respetuosas con las personas con discapacidades del desarrollo que además, presentan conductas que nos preocupan, así como en la capacitación y acompañamiento de equipos para la mejora de las prácticas, y el trabajo desde un enfoque basado en la prevención, incidiendo en la importancia de la reducción de las prácticas restrictivas.

Gracias a Edwing Jones y Kathey Lowe, así como a otros miembros de BILD, como Sarah Leitch, autora de este manual junto a Roy Deveau, hemos sido conscientes de la necesidad que tenemos, tanto en nuestras organizaciones como en los modelos de apoyo que se generan para el acompañamiento de las personas, de mejorar en el campo del uso de prácticas restrictivas, que será clave para el desarrollo de enfoques preventivos.

Nuestra necesidad de ahondar en temas referentes al uso de prácticas restrictivas, no ha venido dada, como ocurrió en UK, por el hecho de hacerse públicos escándalos de abuso, sino por el compromiso ético que nos hace **cuestionar nuestras prácticas y tratar de mejorarlas**. No es necesario que ocurran acontecimientos que vulneren gravemente los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo en nuestras organizaciones, para ser conscientes que de forma diaria y cotidiana, llevamos a cabo prácticas sutiles que tienen un importante impacto sobre las personas y sus vivencias, y vulneran sus derechos. Nos preocupa la cultura organizativa que, en muchas ocasiones, pasa por alto estas prácticas cotidianas inmersas en el funcionamiento habitual. Nos preocupa que nuestros equipos quieran hacer mejor las cosas y no sepan cómo. Nos preocupa no estar exigiendo dentro de nuestras entidades lo que exigiríamos legítimamente fuera de ellas. Y sobre todo, nos preocupa el impacto que estas prácticas tienen sobre las personas, su desarrollo y aprendizajes.

La **Red de Todos Somos Todas**, una red de carácter estatal configurada por diferentes personas cercanas a la realidad de las necesidades complejas de apoyo, ha impulsado esta preocupación desde su propia experiencia, destacando la importancia de contar con un marco común de actuación que impulse nuestro cuestionamiento ético.

Por estas razones, traemos este documento, que generosamente ha adaptado Laura Garrido para todos nosotros, y que supone un gran arranque en el cuestionamiento de nuestras prácticas. Este año 2022, proponemos desarrollar un proyecto en colaboración con las Federaciones autonómicas de Plena inclusión, nuestras entidades, y de la mano de los propios expertos por experiencia, contando con el acompañamiento de BILD, que pretende dotar de lo necesario a los equipos humanos en la **reflexión, cambio y mejora** de esas prácticas restrictivas que están impidiendo a las personas con discapacidades del desarrollo tener el control sobre lo que ocurre en sus vidas.

Es nuestro deber.

Plena inclusión 2022

Índice

Sobre los autores y agradecimientos 6
Prólogo 7
Introduccción 10
Terminología y ámbito de esta guía 13

Capítulo 1 17
Convertir la planificación de reducción de restricciones en acciones para reducción de las prácticas restricitivas

Capítulo 2 26
Evaluación de las restricciones individuales
Valorar la escalada del problema

Capítulo 3 34
Trabajo proactivo y medidas preventivas

Capítulo 4 47
Respuestas reactivas

Capítulo 5 58
Respuestas restrictivas

Capítulo 6 66
Convertir las palabras en hechos: desarrollo e implementación de planes individuales de reducción de las prácticas restrictivas

Capítulo 7 73
Estudio de caso y plan individual de reducción de las prácticas restrictivas

Referencias 76

Sobre los autores

Roy Deveau es consultor independiente e investigador asociado honorario en el Tizard Centre, Universidad de Kent.

Sarah Leitch es la directora de desarrollo de BILT, Birmingham.

Ambos han trabajado tanto en servicios, prestando apoyo directo, como en cargos directivos o de responsabilidad y en la investigación. Más recientemente, Roy ha ejercido como asesor en investigación en Studio 3, una sociedad de servicios clínicos y formación.

Agradecimientos

Esta obra ha recibido el apoyo de varios profesionales que nos asesoraron e hicieron aportaciones sobre los múltiples borradores de los distintos capítulos: Netta Goodban, Emily Fairless, Beverly Leahy, Dr. Anne MacDonald y Steve Wilson. Queremos agradecer especialmente las valiosísimas aportaciones de Tom Evans.

Prólogo

Por mi experiencia, creo que la mayoría de la gente del sector considera el tema que toca este libro como un ámbito en el que se han hecho grandes progresos en el Reino Unido. Pero por desgracia, materiales como este siguen siendo muy necesarios. Las restricciones y otras prácticas restrictivas son un tema que suscita emociones. La experiencia de Winterbourne View en 2011 puso este tema en primera línea de reflexión para mucha gente. Es discutible cuanto aprendizaje puede ocurrir después de que nuestros hogares son invadidos por la vista directa de tales prácticas. Las opiniones sobre las prácticas restrictivas pueden ir desde la tolerancia cero hasta una estremecedora aceptación de la necesidad de restringir y controlar. A menudo la gente considera las intervenciones físicas como un "mal necesario". En otros países europeos ha habido casos equivalentes. En la República de Irlanda, el documental grabado secretamente de RTE sobre abuso de personas adultas en Aras Attracta demuestra que el tema de las restricciones y la necesidad de reducirlas trasciende las culturas.

Es fácil que la retórica sobre la reducción de las restricciones nos rodee pero sin centrarse lo bastante en los procesos necesarios para lograr que la vida de la persona a la que apoyamos esté lo menos restringida posible. Inicialmente, me alarmé un poco al leer en el título la expresión "centrada en la persona". Sin embargo, en mi opinión los autores han creado una guía que se centra en evaluar las prácticas y en animar realmente a los equipos profesionales para que trabajen centrándose en las soluciones. Los autores ofrecen un enfoque a la carta para apoyar a quienes desean reducir las restricciones. El libro ilustra la relativa escasez que sigue habiendo de enfoques basados en datos para reducir las restricciones.

Los **primeros dos capítulos** ayudan a quienes ejercen el liderazgo práctico a desarrollar una estrategia sobre las prácticas restrictivas y a evaluar la práctica. Es un mensaje muy simple: que tu enfoque se base en datos. En el **capítulo 3**, los autores se centran en estrategias que van desde el apoyo activo y la revisión periódica del servicio, hasta el liderazgo práctico y los enfoques desde las entidades. En mi opinión, hay un leve peligro de que algunas culturas puedan decidir que lo están haciendo bien y lo dejen ahí. En el **capítulo 4**, se comenta una serie de estrategias reactivas, desde la obra de Gary LaVigna a la mía propia. Hay muchas estrategias útiles que se pueden intentar, aunque insisto siempre en que los enfoques deben basarse en datos y si es posible, aplicarse de manera sistemática.

El **capítulo 5** está dedicado a las respuestas restrictivas, con un puñado de enfoques basados en evidencias. La lectura de ese capítulo me recordó lo difícil que puede resultar para quienes ejercen el liderazgo práctico efectuar cambios en entornos con "culturas restrictivas". Lo que sí sabemos es que la práctica puede cambiar si las personas están motivadas para efectuar ese cambio. La estructura de este libro debería ser una guía para crear enfoques reflexivos, empáticos y centrados en las soluciones a los problemas. El **capítulo 6**, "Convertir las palabras en hechos", permite al lector o lectora reflexionar sobre su "plan de acción". Los siete puntos de orientación para elaborar planes son fáciles de comprender. En el **capítulo 7** se presenta un estudio de caso de gran utilidad. Se trata de un marco de aprendizaje muy provechoso para el lector o lectora, y yo animaría a incluir más ejemplos de casos para ilustrar las diversas estrategias útiles descritas en este libro.

Es tarea difícil escribir un prólogo a un libro como este sin aportar alguna orientación adicional. El liderazgo práctico debe centrarse en estrategias simples e impulsar el cambio real. Sin embargo, donde las prácticas restrictivas presentan un alto riesgo de daños personales, se pueden necesitar soluciones más rápidas. Se debe hacer hincapié en el lema "hechos, no palabras".

> El liderazgo práctico debe centrarse en estrategias simples e impulsar el cambio real

Me gusta especialmente la idea de que quienes ejercen el liderazgo práctico asesoren personalmente a sus compañeras y compañeros. Los autores mencionan el enfoque EDHP (Explica, Demuestra, Hazlo bajo supervisión, Pruébalo). Si la formación del personal tiene un punto flaco (especialmente en cuanto a las intervenciones físicas), es que se hace demasiada formación en el aula, teórica y muy poco énfasis en el acompañamiento personal (coaching). Los modelos ejemplares de buenas prácticas deben ser un componente esencial del enfoque.

Los valores que aplicamos a estas situaciones también nos ayudan a reflexionar sobre las soluciones. En muchos casos, simplemente centrarse en los derechos humanos puede ser suficiente para reducir las prácticas restrictivas. En mi opinión, si hay un tema dominante en el libro, es el mensaje positivo de empoderar a las personas para que se centren en las soluciones a las restricciones. Esencialmente, se trata de crear culturas en las que se puedan disminuir las prácticas restrictivas. Mi experiencia personal es que incluso en entornos de baja calidad, se puede hacer mucho para crear

servicios sin restricciones. Por otra parte, la formación en gestión de crisis es necesaria pero no suficiente para lograr el éxito. En la reducción de las prácticas restrictivas influyen muchos factores: hay factores que dependen de las entidades, como el liderazgo práctico, que se combinan con otros elementos que van desde los enfoques de baja activación al apoyo conductual positivo y el mindfulness. Este libro es un trampolín de gran utilidad hacia un enfoque más científico de un campo que a estas alturas se sigue considerando "menor".

Este libro es un recurso útil para proveedores de servicios que deseen plantearse una reducción de las prácticas restrictivas. Espero que esta sea solo la primera de muchas guías que presten atención al detalle en este tema tan importante. El objetivo es pasar de la retórica a la acción. Si podemos sacar una lección de los últimos treinta años, es que hemos ignorado las prácticas restrictivas... y nos podría salir muy caro. En mi opinión, la inmensa mayoría de las entidades deberían usar esta guía para reflexionar sobre su cultura.

Doctor Andrew McDonnell
Director de Studio3

Profesor invitado en la Cátedra de Estudios
sobre Autismo en la Universidad de Birmingham

Introducción

El poder sobre otras personas puede ser una adicción terrible

(Clements y Martin, 2004, p28)

¿Por qué hemos escrito esta guía práctica?
Decidimos escribir esta guía práctica por tres razones:
1. Para ofrecer a quienes trabajan en el apoyo a personas un resumen de la información disponible sobre la reducción de las prácticas restrictivas.
2. Porque tenemos la impresión de que el principio de aplicar siempre la práctica menos restrictiva no se comprende o no se aplica igual en todas partes.
3. Porque creemos que el cambio está en manos de las personas y los equipos de profesionales que prestan apoyo directo, así como de sus responsables directos o directas.

Es encomiable que tanto la guía del ministerio como la guía de buenas prácticas (Ministerio de Sanidad, 2014; BILD, 2014) orienten a las entidades y los servicios hacia una planificación y medidas de reducción de las restricciones para personas a las que se les aplican prácticas restrictivas. No obstante, hay muy pocas orientaciones sobre cómo debería hacerse en la realidad y cómo deberíamos desarrollar y evaluar la calidad de la planificación y las medidas de reducción de las restricciones a personas.

Para quienes hemos trabajado en servicios y prestado apoyo directo a personas con este tipo de conductas, resulta evidente que las políticas estatales o de entidades para reducir las prácticas restrictivas no pueden garantizar por sí mismas el cambio en la práctica. Muchas entidades se muestran partidarias de enfoques menos restrictivos en sus políticas o al declarar sus fines sociales, pero lo que marca el tipo de apoyo que reciben las personas, día a día y turno a turno, es la base de valores, motivación y cultura que prevalece en la prestación directa del servicio.

La cultura predominante en los servicios, que también puede ser en los hogares de la persona, tiene el potencial de hacer que la experiencia vital de las personas sea placentera, traumática o a veces simplemente tediosa.

En el pasado, muchas personas procedentes de grupos discriminados se veían excluidas de la comunidad y tenían que vivir en hospitales, hospicios o "manicomios". En 1881, se estimaba que esa población ascendía a unas 30.000 personas. La Ley de Deficiencia Mental de 1913 estableció la residencia en instituciones como norma, y para 1960, unas 52.000 personas con discapacidad intelectual y de otros tipos residía en hospitales para "deficientes mentales" (Ryan y Thomas, 1987). Una serie de escándalos reveló que los malos tratos y las pésimas condiciones de vida eran lo habitual en dichas instituciones, y en 1969 se abrió una investigación oficial después de que News of The World publicase una carta de una enfermera que describía el chocante tratamiento que se daba en el Ely Hospital en Cardiff.

Las experiencias de abusos y trato degradante a las personas que residían en instituciones se estaban reproduciendo igualmente en otros lugares del mundo desarrollado. Aquellos escándalos ayudaron a impulsar la política estatal y el enfoque de los derechos humanos, si bien es cierto que a un ritmo demasiado lento para las personas cuyos derechos se estaban violando. Las investigaciones también nos han proporcionado descripciones sistemáticas de la vida en instituciones. Por ejemplo, Erving Goffman (1961) describió en su libro Asylums ['Manicomios'], las características de tales instituciones después de observar la vida en un hospital para personas con problemas de salud mental en los Estados Unidos:

- rutinas rígidas aplicadas por personal autoritario, p. ej. mediante el uso de violencia ocasional, medicación, aislamiento o pérdida de "privilegios";

- tratamiento uniforme: todas las personas obligadas a realizar las mismas actividades programadas, ausencia de elección de alimentos, ropa;

- despersonalización: inexistencia de pertenencias personales, de espacio personal, relaciones personales desalentadas o abusivas;

- distancia social entre el personal y los "internos".

A finales de los años sesenta, las investigaciones empezaban a demostrar que las alternativas basadas en comunidades más pequeñas (procesos de desinstitucionalización) daban mejores resultados para las personas con grandes necesidades de apoyo. El psicólogo Jack Tizard y sus colegas demostraron igualmente que el estilo de gestión interna de las entidades también era importante para la naturaleza de la atención que se prestaba (King et al, 1971). Desgraciadamente, a medida que fueron cerrando los grandes

hospitales, fueron apareciendo evidencias de estilos de vida restringidos e institucionalizados también en algunas viviendas pequeñas (Healthcare Commission, 2006, 2007). Más recientemente, un periodista encubierto filmó prácticas abusivas en el hospital privado Winterbourne View en Bristol, y las grabaciones fueron emitidas en el programa de la BBC Panorama (BBC, 2011). Catorce miembros del personal fueron juzgados. Los resultados de la investigación de la fiscalía demostraron claramente que tener unas "políticas ejemplares" y otros papeleos por escrito no es ninguna garantía para que exista una cultura positiva en los apoyos.

En su análisis de las recomendaciones efectuadas por la Investigación del Hospital Winterbourne View, Sir Stephen Bubb reclamó una "revolución de la prevención", apuntando que, aunque es admirable el objetivo de cerrar camas hospitalarias, prevenir que "surjan culturas institucionales en la comunidad" debe ser una parte capital de cualquier programa nacional que se precie (Bubb y Brittain, 2016).

La lamentable repetición de casos de imposición de tratos abusivos y degradantes en la atención a personas vulnerables hace necesario que estemos vigilantes frente a la aparición de culturas viciadas en los apoyos. Tratar de reducir el uso de prácticas restrictivas es una de las formas de hacerlo (Paterson et al, 2013). La acción "sobre el terreno" para prevenir que se desarrollen tales prácticas, que forman una espiral descendente que conduce inevitablemente a las culturas viciadas en los apoyos, es el núcleo central del enfoque que promovemos en esta publicación.

Las personas cuyos comportamientos se califican de preocupantes o cuyas conductas pueden describirse como desafiantes se encuentran especialmente en riesgo de sufrir múltiples restricciones dentro de los sistemas de atención de protocolos de riesgos. Tales restricciones pueden ser patentes o insidiosas. Pueden ser prácticas legales o no serlo, y a menudo acaban siendo aceptables dentro de la cultura del servicio, con escasa justificación o sin justificación en absoluto. Como es de esperar, las personas responden a unas vidas restringidas o tediosas, en las que a veces ni siquiera se satisfacen adecuadamente sus necesidades básicas, con comportamientos que expresan sus necesidades y frustraciones. La lamentable respuesta de muchos servicios es usar más prácticas restrictivas para tratar el problema inmediato de conducta, y aplicar evaluaciones de riesgos que emplean restricciones, generando un círculo vicioso de estrés tanto para las personas usuarias de los servicios como para su personal de apoyo.

Consideramos fundamental que los equipos de personal repasen a conciencia y regularmente las experiencias cotidianas de las personas usuarias y se planteen cómo sería vivir una vida restringida, en la que el acceso a elementos tan básicos como los métodos de comunicación, el espacio personal, las pertenencias, los alimentos o bebidas estén controlados por otras personas. Este acto de empatía puede ayudar al personal a centrarse en la reducción activa de las restricciones. Esperamos que esta guía sea de ayuda para el desarrollo de planes y medidas individuales de reducción de las prácticas restrictivas que mejoren directamente la calidad de la vida cotidiana de personas adultas, niñas y niños con discapacidad intelectual y del desarrollo que muestran conductas que nos preocupan.

Terminología y ámbito de esta guía

Existen varios recursos útiles fácilmente disponibles para entidades que deseen reducir el uso de prácticas restrictivas en su atención a niñas o niños, personas jóvenes o adultas que muestren comportamientos preocupantes. Por ejemplo, Kevin Ann Huckshorn describió las seis estrategias principales (Huckshorn, 2006); tanto el catedrático David Allen (Allen, 2011) como Sharon Paley-Wakefield (Paley-Wakefield, 2013) han publicado marcos de gran utilidad; y la lista de comprobación del grado de preparación de las entidades, elaborada por David Colton, se emplea de manera generalizada (Colton, 2004). La Restraint Reduction Network ['Red de Reducción de las Restricciones'] tiene igualmente una lista de comprobación de Reducción de Prácticas Restrictivas en su página web.

Dichas herramientas son de gran utilidad para las entidades que desean desarrollar planes de acción sistemáticos para reducir las restricciones. Sin embargo, como ya hemos mencionado, resulta más complicado encontrar orientaciones específicas que ayuden a los equipos a desarrollar y llevar a la práctica planes individuales de reducción centrados en la persona. Esta guía complementa los recursos para entidades mencionados más arriba y se puede usar en combinación con ellos para tener un impacto directo en la vida de las personas.

Terminología

En un esfuerzo por hacer esta guía accesible a un público más amplio, hemos limitado el contenido y la terminología relacionados con la investigación académica. Hemos usado ejemplos procedentes de la práctica cotidiana y cuando hablamos en primera persona nos referimos a los autores. Hay referencias y marcas para quienes deseen profundizar más.

En esta guía usamos de manera intercambiable los términos "restricciones" y "prácticas restrictivas". Solemos usar la expresión "comportamientos preocupantes" para aquello que también se denomina "conductas desafiantes" o "problemas de conducta" o "conductas que nos preocupan".

Cuando decimos personas con discapacidad intelectual, nos referimos a toda una serie de personas adultas, niñas y niños con discapacidades intelectuales y/o autismo y/o otras necesidades complejas, incluyendo a las personas con problemas de salud mental.

Las prácticas restrictivas se definen en la última guía del Ministerio de Sanidad para Inglaterra y Gales, Positive and Proactive Care: Reducing the Need for Restrictive Interventions ['Atención positiva y proactiva: reducir la necesidad de intervenciones restrictivas'] (Ministerio de Sanidad, 2014), como "actos deliberados realizados por alguien que limitan el movimiento de una persona y su libertad de decidir y/o actuar de forma independiente" (p14). Nos basamos en esta definición, pero incluimos también las acciones que realiza el personal sin pensarlo para imponer una restricción, es decir: las intervenciones restrictivas no se deben considerar necesariamente deliberadas.

Puede encontrar un documento con descripciones más detalladas de las prácticas restrictivas en este enlace.

Lo que no cubre esta guía

Esta guía no cubre los detalles legales ni el marco legislativo estatal que regula el uso de prácticas restrictivas, ni tampoco recoge información sobre los riesgos derivados del uso de distintas prácticas restrictivas. Otros ensayos cubren esos aspectos y hemos reseñado investigaciones y orientaciones para quien desee saber más.

Esta guía se refiere a las orientaciones estatales recogidas en Positive and Proactive Care ['Atención positiva y proactiva'] (Ministerio de Sanidad, 2014)

que han constituido un motor para el cambio en Inglaterra, animando a muchas entidades a analizar el uso de las restricciones y otras prácticas restrictivas. Creemos que el resto del Reino Unido —Escocia, Gales e Irlanda del Norte— se enfrenta a los mismos problemas. A pesar de que existen algunas diferencias legislativas entre los distintos países, en todos los rincones del Reino Unido y más allá hay buenas prácticas y buenas orientaciones, algunas de las cuales hemos reseñado igualmente.

Si trabajas en Escocia, hay orientaciones de gran utilidad en el documento, Rights Risks and Limits to Freedom ['Riesgos para los derechos y limitaciones a la libertad'], publicado por la Mental Welfare Commission for Scotland 2013.

Las nuevas normas escocesas de atención están recogidas en Health and Social Care Standards: My Support, My Life ['Normas de atención sanitaria y social: Mi apoyo, mi vida'].

El Care Council for Wales publicó en 2016 unos materiales muy útiles para el aprendizaje: Positive Approaches: Reducing Restrictive Practices in Social Care ['Enfoques positivos: la reducción de las prácticas restrictivas en la atención social'].

¿Para quién es esta guía?

Esta guía será de utilidad en servicios en los que las personas reciben apoyo del personal y están sometidas a restricciones por parte de aquellas personas a quienes se paga por apoyarlas. Por supuesto, algunas restricciones son necesarias para mantener a las personas vulnerables a salvo, pero siempre debería hacerse un plan para valorar cómo se pueden reducir; las restricciones siempre deberían estar abiertas al cuestionamiento. Es aplicable en servicios para personas con discapacidad intelectual y/o autismo, en ciertos servicios de salud mental y servicios para niños y niñas que viven con apoyo profesional.

Esperamos que esta guía sea usada por equipos que prestan apoyo directo, responsables de servicios, gestores de equipos, profesionales o personas de apoyo que estén involucradas de alguna manera en la atención y similares. También puede ser de utilidad para profesionales y psicólogos que asesoran y analizan el apoyo que se presta a las personas usuarias de los servicios. Las personas y quienes defienden los derechos de las personas usuarias también la encontrarán de utilidad para valorar la calidad de los servicios que están recibiendo las personas que requieren apoyo.

Debería ser de especial interés para el personal gestor y los cargos de responsabilidad de entidades que han adoptado la reducción de prácticas restrictivas. La mayoría de los gestores determinan las estructuras de la entidad y la asignación de recursos a los servicios. Esos factores influyen en el comportamiento del personal que tiene contacto directo con las personas usuarias. Pueden estar enviando mensajes contradictorios por las formas de capacitación o la forma en que se reportan y examinan los "incidentes". Por ejemplo, si la formación sobre intervenciones físicas suele ser obligatoria, pero la formación sobre cómo prevenirlas no lo es. Si se forma al personal para intervenir físicamente, es probable que sea eso lo que hagan en situaciones tensas y arriesgadas. Además, las reuniones de revisión de los incidentes ocurridos pueden ser percibidas por un personal asfixiado como reuniones de evaluación del rendimiento, por lo que no desean participar.

El compromiso y la motivación se desarrolla en los equipos de personal que trabajan con un tipo adecuado de liderazgo en su práctica cotidiana, es decir: un liderazgo práctico. Fomentar que las personas responsables actúen como líderes de la práctica puede contribuir a que se implementen de manera sistemática y eficaz toda una serie de estrategias con base empírica.

Referencias

La bibliografía académica figura al final del libro por orden alfabético. Algunas de las referencias están disponibles gratuitamente en internet. Se pueden encontrar a través de Google Académico introduciendo el primer nombre de autor, el año de publicación y alguna palabra clave. En caso de que esté disponible en abierto, Google Académico mostrará los resultados con las páginas en las que se puede acceder a la publicación.

Capítulo 1

Convertir la planificación de reducción de restricciones en acciones para reducción de las prácticas restrictivas

Hemos intentado ofrecer una guía práctica y que sea útil para tomar medidas, no un ensayo académico sistemático. Hacemos referencia a investigaciones útiles cuando recogen aspectos importantes de la práctica, y hemos incluido más en la bibliografía. La investigación sobre el liderazgo práctico y la reducción de las prácticas restrictivas es limitada, pero existen estudios sobre cómo basar la práctica en datos y sobre intervenciones específicas para reducir el grado de restricción que imponen las sujeciones físicas o mecánicas, por ejemplo procedimientos de liberación

Evitar entrar en una espiral descendente

Las principales vertientes de las prácticas restrictivas son las restricciones físicas y mecánicas, el aislamiento y el uso de medicación (para más detalles, véase Paley-Wakefield, 2013 y Allen, 2011). También incluimos toda una serie de prácticas a menudo referidas como "restricciones menores", por ejemplo cuando el personal controla el acceso a las habitaciones, las pertenencias personales o las actividades cotidianas. Estas restricciones, sin embargo, distan mucho de ser consideradas "menores" por las personas que las viven.

El personal que ha aprendido a funcionar con tales prácticas restrictivas menores corre el riesgo de que estas se acumulen, entrando en una "espiral descendente" (McDonnell et al, 2014). Esta acumulación puede pasar a componer culturas institucionales extremadamente restrictivas

que llevan a las "culturas viciadas de apoyos" descritas por Paterson et al (2013). Aunque las evidencias de investigación que sostienen esa idea son limitadas, los profesionales con experiencia saben que, por desgracia, se siguen encontrando establecimientos en los que se aplican elevados niveles de restricciones, como personas pasando largos periodos en aislamiento o con sujeciones. En dichos entornos, las personas tienen muy pocas maneras de expresar su frustración e infelicidad, y es probable que cuenten con un apoyo muy limitado a su bienestar.

Cómo hemos organizado la guía

El formato usado para esta guía se basa en el enfoque de prevención en tres etapas (Allen, 2002; Ministerio de Sanidad, 2014):

- Trabajo proactivo o prevención primaria;
- Respuestas reactivas o prevención secundaria;
- Respuestas restrictivas o estrategias reactivas.

Estas etapas se describen respectivamente en los capítulos 3, 4 y 5. Aunque las presentamos como tres etapas separadas, no se trata necesariamente de un enfoque gradual. El nivel de la respuesta restrictiva no debe incrementarse por la gravedad del comportamiento. Estamos de acuerdo con LaVigna y Willis (2016) en que las respuestas reactivas no restrictivas pueden y deben ser usadas como primer recurso cuando se produzca una crisis de comportamiento inesperada. Por ejemplo, durante la desescalada a veces todavía se usa si la conducta de riesgo ha comenzado, mejor que aplicar siempre el control físico.

En las **tres etapas de la prevención**, cuando es relevante solemos describir:

- Los principales conceptos que sustentan la práctica, es decir las ideas predominantes

- Lo que se requiere de la dirección y el liderazgo práctico para apoyar la reducción de las restricciones individuales

- Cómo basarse en datos para determinar el uso adecuado de intervenciones específicas y hacer un seguimiento de la tasa de reducción de las restricciones individuales

- Enfoques/intervenciones más específicas para reducir las restricciones de manera personalizada

El liderazgo, el uso de los datos y las intervenciones específicas son las principales estrategias de las entidades para apoyar la reducción de las restricciones, según Deveau and McGill (2007). Consideramos que también lo son para la reducción de las restricciones a nivel individual.

El liderazgo en la práctica cotidiana es necesario para indicar el camino, guiar al equipo hacia la consecución de resultados importantes para la persona a quien apoyan. Quienes ejercen el liderazgo práctico emplean datos. Estos son imprescindibles para demostrar hasta dónde ha llegado el equipo y si está avanzando en la dirección correcta o no. Si no hay datos, lo único que hay es opinión, y las opiniones divergentes (sin liderazgo) no sirven para fomentar equipos motivados, comprometidos. También puede ocurrir que las opiniones más fuertes dirijan la práctica en la dirección errónea.

Ejemplos prácticos y otras informaciones útiles

Este libro contiene enlaces indicados en el texto a páginas en las que se pueden descargar recursos complementarios.

Hemos incluido ejemplos basados en la vida real de algunas personas para ilustrar esta guía. En ellos, hemos alterado algunos aspectos para asegurarnos de que no se puede identificar a las personas en particular. Los ejemplos parecerán muy familiares, porque los factores asociados con los entornos y prácticas restrictivas están presentes en las vidas de muchas personas que dependen del apoyo del personal.

Hay un estudio de caso completo disponible para descargar. El estudio de caso del capítulo 7 está más detallado para demostrar los múltiples componentes y el nivel de creatividad necesarios, así como para enfatizar el enfoque de equipo que se requiere. El plan se puede descargar como documento de Word y usar como plantilla para diseñar tus propios planes, si lo deseas.

Liderazgo práctico

Las ideas actuales sobre el liderazgo práctico se han elaborado en base al trabajo de los catedráticos Jim Mansell, Julie Beadle-Brown y Peter McGill, así como de Roy Deveau del Tizard Centre; de la catedrática Kathy Lowe y el doctor Edwin Jones del Consejo de Salud de la universidad Abertawe Bro Morgannwg, del doctor Sandy Toogood de la universidad de Bangor y de los profesionales de United Response (una organización benéfica que presta apoyo a las personas con discapacidad intelectual).

Jim Mansell fue el primero en emplear el término "liderazgo práctico" (Mansell et al, 1994) al describir los problemas para mantener el apoyo en servicios comunitarios para personas con conductas que nos preocupan que salían de largas estancias en hospitales. Uno de los principales obstáculos para mantener la atención en pequeñas Viviendas en la comunidad era la dificultad de que las directoras y directores de servicios o áreas actuaran como líderes de prácticas en lugar de como administradores. Este problema sigue existiendo.

Las descripciones del liderazgo práctico se han redactado en el contexto de la prestación de Apoyo Activo. El apoyo activo modifica el estilo de atención y apoyo, que pasa de "cuidar a" a "trabajar con"; promueve la independencia y apoya a las personas para que asuman un papel activo en sus propias vidas. (Para más información, visita www.bild.org.uk/capbs/pbsinformation) Los principios del liderazgo práctico para responsables incluyen:

- Centrarse en la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios y en cómo la apoya el personal

- Asignar personal y organizar sus tareas de modo que se preste apoyo como y cuando lo necesiten o deseen las personas usuarias

- Orientar al personal para prestar un apoyo de mejor calidad, pasando tiempo con ellas y ellos, ofreciendo comentarios y sugerencias y definiendo buenas prácticas

- Evaluar la calidad del apoyo a las personas usuarias para que participen en actividades interesantes y entablen relaciones personales; para los miembros del personal, mediante una supervisión habitual y para equipos, mediante reuniones regulares (Mansell et al, 2004).

Deveau y McGill (2016) analizaron los aspectos más generales del liderazgo práctico mediante entrevistas con responsables de servicios que ejercían un buen liderazgo práctico. Roy Deveau (2015) resume en un artículo sobre prácticas la actitud y conducta que se requiere para ejercer un buen liderazgo práctico. Se trata, entre otras cosas, de saber lo que está ocurriendo en su servicio y de encauzar el comportamiento del personal para desarrollar y aplicar planes de atención y apoyo conductual positivo. Las personas líderes en buenas prácticas también señalaron que la implicación del personal es necesaria para una aplicación correcta y sostenida de los planes de atención, y que para ser eficaz, la dirección y el liderazgo necesitan conocer bien tanto los aspectos formales como los informales de la cultura de la entidad.

Las personas que ejercen el liderazgo práctico deben trasladar bien lo que son las reglas formales, las políticas y los consejos expertos a la práctica cotidiana del personal con las personas a las que apoyan. También es preciso que estén "presentes" en los servicios para influir o modelar en las prácticas. En caso de que el lugar de trabajo de la dirección y otros profesionales esté en otro espacio, es necesario que encuentren personal que trabaje en el servicio para ejercer el liderazgo práctico, es decir mostrar los comportamientos ejemplares y supervisar las prácticas del personal.

La práctica común de las entidades de ampliar el número de servicios separados y las exigencias administrativas de las personas responsables de los mismos puede tener repercusiones negativas en su capacidad para ejercer el liderazgo práctico. Cuando las personas responsables o supervisoras no logran proporcionar un liderazgo práctico, las prácticas del personal de contacto directo se dejan al azar. Algunas entidades se han dado cuenta de que es necesario formar y apoyar al personal que está presente en los servicios para liderar las buenas prácticas. Las entidades que no se toman en serio el liderazgo práctico, están en riesgo: es probable que los miembros del personal con carácter más fuerte se conviertan en líderes no oficiales de las prácticas, y pueden llevar al servicio en la dirección errónea.

United Response ha elaborado unos materiales libres y fáciles de usar que describen las características fundamentales de un buen liderazgo práctico (United Response, 2016; disponible en este enlace)

También hay un artículo sobre prácticas escrito Roy Deveau, Practice Leadership, Positive Behaviour Support and Reducing Restrictive Practices. por Está disponible para descargar libremente y se puede emplear como material de debate en reuniones del equipo y en cursos de formación.

Para descargar el artículo sobre prácticas, visite este enlace.

EDHP

Las cuatro etapas de la formación basada en prácticas

Explica, Demuestra, Hazlo bajo supervisión, Pruébalo

EDHP es una adaptación de la formación en tres fases desarrollada por Gary LaVigna y su equipo (LaVigna et al, 1994). En su enfoque en tres niveles, el personal adquiere primero la competencia de manera verbal, luego la practica escenificándola a través del rol playing, y por último la practica en situaciones reales, en vivo, bajo supervisión. Roy Deveau desarrolló EDHP y lo ha aplicado con éxito en sus servicios para que el personal adquiera competencias y confianza. Añade un grado más al esquema en tres niveles: el cuarto nivel de competencia, en el que el personal completa la tarea sin supervisión y reflexiona sobre cómo ha salido.

Cada nivel de EDHP se realiza de manera individualizada y debe recibir un seguimiento a medida que el personal progresa secuencialmente de una etapa a otra, repasando y registrando los aprendizajes adquiridos. Antes de pasar al siguiente nivel, es necesario completar satisfactoriamente el anterior.

Implementar el enfoque EDHP en un servicio y lograr que se convierta en una parte intrínseca, aceptada y esperada de la forma de funcionar del servicio, será de gran ayuda para limitar las prácticas restrictivas. Desde el punto de vista del desarrollo organizativo, tu servicio se habrá convertido en una "entidad de aprendizaje". Para hacerlo, las personas directivas o líderes de equipo deben seguir los siguientes pasos en el orden indicado. Sugerimos que es preferible no empezar por montar un grupo de trabajo, pues a menudo esto acaba siendo una forma de evitar la acción real. Puedes demorarte en los niveles, comenzar lento y avanzar a tu propio ritmo o al de tu equipo.

Detallamos a continuación algunos ejemplos de cómo pueden ser en la práctica los niveles de EDHP, aplicados a cómo gestionar una conducta que nos preocupa en lugar de desarrollar una competencia.

Explica

Ejemplos de liderazgo práctico

Tras leer la información pertinente sobre la persona a la que van a apoyar y los comportamientos preocupantes que podría presentar, el personal debería hablar con un miembro del equipo que conozca bien a la persona y que tenga buena relación con ella.

A continuación, comprueba qué se ha aprendido planteando algunas preguntas. Por ejemplo: describe tres actividades que tienen probabilidades de ser precursoras del comportamiento preocupante. También puedes preguntarles: describe cómo se desencadena el comportamiento preocupante, qué ocurre y cuál crees que sería la mejor respuesta del personal. ¿Se te ocurre alguna dificultad que pudiera plantear el uso de dicha respuesta?

Demuestra

Ejemplos de liderazgo práctico

Pide al personal que observe a un miembro del equipo que tenga una buena relación con la persona interactuando, realizando una actividad de su agrado y manejando las señales tempranas de la conducta que nos preocupa. Con permiso de las personas implicadas, graba en vídeo a uno o dos miembros del personal que tengan buenas relaciones con dicha persona usando con éxito respuestas reactivas o interactuando satisfactoriamente. Pide al personal que está aprendiendo que observe la práctica en vídeo o en directo y que la practique después escenificándola. Puedes comprobar si han interiorizado la práctica observando su dramatización o bien pedirles que te hagan una demostración interpretando tú el papel de la persona apoyada. Puedes pedirles que describan dos aspectos importantes relacionados con el momento preciso en el que se aplica la estrategia reactiva. También pueden describir los aspectos que creen que se les darían bien y si se les ocurre alguna dificultad que pudieran plantear.

Hazlo bajo supervisión

Ejemplos de liderazgo práctico

Pide a un miembro del equipo que realice con la persona a quien está aprendiendo a apoyar una actividad que agrade a esta última cuatro veces a la semana durante dos semanas, y que aplique las técnicas de buenas relaciones personales observadas en sus compañeras y compañeros. Las primeras cuatro veces, observa cómo lo hace desde la cercanía directa (p. ej. estando en la misma sala) y las siguientes cuatro, desde una distancia media (p. ej. desde la puerta de la sala). Si tienen que aplicar una estrategia reactiva

mientras apoyan a la persona, también deberías observarlo; se debe rellenar un registro que firman tanto el miembro del personal como la persona que lo observa. Se les puede pedir también que registren por separado sus sentimientos sobre el uso de la estrategia reactiva, y la persona que observa puede añadir también sus comentarios.

Para comprobar el aprendizaje en este nivel, se puede pedir a otro miembro del personal que tenga buena relación con la persona apoyada que observe a quien está aprendiendo mientras realiza actividades que gustan o no a la persona apoyada y mientras aplica la estrategia reactiva, y comentar con el personal cómo se han sentido aplicándola.

Pruébalo

Ejemplos de liderazgo práctico

Pide a un miembro del personal que presente a la persona a quien está aprendiendo a apoyar actividades que sean de su agrado y que no lo sean, de manera planificada, cuatro ocasiones en una semana. Esto no se debe observar directamente, pero las compañeras o compañeros que tengan buena relación con esa persona deberían estar en las proximidades.

Puedes comprobar el aprendizaje pidiéndoles que comenten por escrito sus reflexiones sobre cómo les ha parecido que ha ido la semana: que expliquen lo que creen que han hecho bien y lo que creen que podrían mejorar.
Apoyo conductual positivo (ACP)

ACP
Apoyo Conductual Positivo

El apoyo conductual positivo supone el mejor enfoque demostrado empíricamente para prevenir y manejar las conductas que nos preocupan en un marco centrado en la persona. Su objetivo es evitar que surjan conductas desafiantes mediante enfoques constructivos y mejoras en la calidad de vida. Se trata de "arreglar" el entorno en lugar de los conductas que nos preocupan (Carr et al, 2002). Es el fundamento del Programa Positive and Safe ['Positivo y seguro'] y lo recomienda como buena práctica el Ministerio de Sanidad (2014). Uno de los elementos del apoyo conductual positivo es la reducción de los enfoques restrictivos (Gore et al, 2013). Aunque en esta guía no nos hemos centrado específicamente en el apoyo conductual positivo, para reducir las prácticas restrictivas y para facilitar la implementación del ACP se requieren las mismas estrategias por parte de la entidad (Allen, 2011).

Hemos decidido presentar algunos aspectos del enfoque de apoyo conductual positivo en el marco de un modelo de prevención más general, con el fin de hacer hincapié en los aspectos informales de las culturas de las entidades, que apenas se han explorado en los ensayos sobre ACP; no somos los únicos en considerar que tales culturas desempeñan un papel muy importante en el desarrollo y perpetuación de las prácticas restrictivas y abusivas del personal.* Para integrar satisfactoriamente las culturas no aversivas y de apoyo conductual positivo se necesita un liderazgo práctico. La PBS Academy ['Academia de ACP'] describe a las personas que ejercen el liderazgo práctico como responsables que pueden "orientar la implementación por medio del modelo ejemplar: trabajando codo a codo con el personal para observar su apoyo y hacer comentarios y sugerencias de manera rutinaria. Eso les permite reforzar la forma de apoyo deseada por parte del personal y resolver los problemas que planteen obstáculos a la implementación" (Denne et al, 2015).

Más recursos al respecto disponibles en:
The Centre for the Advancement of Positive Behaviour Support (CAPBS)
BILD: https://www.bild.org.uk/
Web de la PBS Academy http://pbsacademy.org.uk/
Web de The Challenging Behaviour Foundation
https://www.challengingbehaviour.org.uk/

---

*Agradecemos al Dr. Nick Gore y al profesor Andy McDonnell que nos comentasen este aspecto.

Capítulo 2

Evaluación de las restricciones individuales
Valorar la escala del problema

Este capítulo versa sobre el inicio del proceso: determinar cuáles son las prácticas actuales para comprender la escala del problema y embarcar en el proceso a todo el equipo. Pueden serte de utilidad algunos estudios de caso y una herramienta de evaluación disponibles para descargar.

Cuando un servicio se compromete a reducir las restricciones que existen actualmente sobre las personas, el mejor punto de partida es hacer una evaluación, pero eso requiere algo de organización y planificación. Si no tienes una idea clara de cómo se están haciendo las cosas ahora, será muy complicado desarrollar una estrategia coherente de reducción. Necesitas datos para hacerte una idea de en qué punto estás y guiarte a la hora de fijar el objetivo que quieres conseguir.

Una forma de hacerlo es que todo el equipo que apoya a una persona reflexione sobre ello en una reunión o en una jornada de equipo. Eso ayudará a que todo el mundo se embarque en la iniciativa. La forma más sencilla de empezar es que, como grupo, se repasen y debatan las experiencias que vive la persona en cuestión a lo largo de todo un día o de toda una semana. Algunas de las prácticas restrictivas estarán registradas en los planes de apoyo, y pueden implicar el uso de restricciones físicas o medicación en momentos de crisis. Otras pueden ser más sutiles: puede tratarse de prácticas culturales, institucionales, que han penetrado sigilosamente por algún motivo y se han perdido en el tiempo y que han pasado a ser algo establecido, que nadie cuestiona simplemente porque así es como se hacen las cosas. Puede que se empezaran a usar como estrategias temporales y que se justificasen como necesarias para la salud y por motivos de seguridad.

Por nuestra experiencia, existe una capa más de prácticas restrictivas: aquellas que se presentan bajo la apariencia de medidas proactivas. Son prácticas que se aplican ostensiblemente para prevenir que se produzcan situaciones complicadas, o porque los servicios las necesitan para suplir las carencias de personal.

Estudio de **CASO 1**

La cocina cerrada con llave

La nueva directora de un servicio de respiro para jóvenes, niñas y niños con discapacidad intelectual o física se percató de que la puerta de la cocina de la unidad estaba siempre cerrada con llave a no ser que un miembro del personal estuviera preparando comida.

La norma general era que no se permitía entrar en la cocina a jóvenes.

Cuando preguntó sobre esa regla a los distintos miembros del personal, incluyendo a la persona responsable del área, le dijeron que era por "motivos de salud y seguridad". El personal consideraba la cocina como un lugar abarrotado de posibles peligros, aunque no parecía haber una evaluación de riesgos o una política oficial en vigor. Se había convertido en una costumbre y una práctica aceptada.

Se dio cuenta de que al cabo de tanto tiempo de hacerlo así, el personal necesitaba "recibir permiso para estar con menores en la cocina", y de que para cambiar una práctica tan arraigada no bastaría con emitir una nueva directriz.

La directora elaboró e implementó una serie de sesiones sobre la actitud positiva hacia la asunción de riesgos, para que el personal reflexionase sobre cómo podían gestionar los riesgos reales y percibidos si tenían que estar en la cocina con menores. Les pidió que planificasen una serie de actividades que les parecía que podían realizar con confianza de manera segura, o bien que pudieran realizar de manera segura si se hacían algunos cambios.

Por ejemplo, parte del personal se preocupaba por los afilados cuchillos de cortar. Así que acordaron que los cuchillos afilados se guardarían en un cajón con llave, y las niñas y niños solo los usarían bajo supervisión. Se haría énfasis en la planificar un aprendizaje de competencias de seguridad. Inicialmente se introducirían cuchillos romos para uso de las niñas y niños.

Esta primera fase está funcionando bien, y el uso de la cocina se está convirtiendo gradualmente en una actividad más ordinaria tanto para el personal como para los niños y niñas.

Vale la pena elaborar una lista de prácticas restrictivas, tanto las que se basan en documentos como las que no, y reflexionar sobre cada una de ellas por separado. Pensar sobre el impacto que tiene en la vida de la persona y sobre lo que se podría hacer para reducirlo. Es probable que algunas prácticas restrictivas se puedan eliminar fácilmente, generando resultados positivos con rapidez.

Lo primero que hay que hacer es acordar una definición. Intenta usar diferentes definiciones como punto de partida del debate, y una vez que se haya debatido y acordado la definición adecuada, se puede empezar a identificar las prácticas restrictivas.

Puedes **generar una lista** exhaustiva usando diferentes métodos, como:

- Ejercicio de equipo, repasando toda la jornada de la persona
- Observación
- Pedir a un miembro clave del personal que haga un registro para compartir

Cuando tengas la lista, puedes plantear una serie de **preguntas** sobre cada una de ellas:

- ¿Es necesaria?
- ¿Qué riesgos puede haber si se elimina o se suaviza?
- ¿Hay alguna alternativa menos restrictiva?
- ¿Qué otra cosa podríamos hacer?
- ¿Podemos cambiar nuestra práctica habitual?
- ¿Podemos enseñar a alguien las competencias necesarias para gestionar el riesgo?
- ¿Tenemos consentimiento?
- ¿La persona tiene capacidad mental para tomar decisiones sobre la restricción o su eliminación? En caso de no tenerla, ¿cuenta con un esquema formal de control de las restricciones a su libertad (en el Reino Unido, DoLS: "Deprivation of Liberty Safeguard")?
- ¿Existe un plan de futuro para que la persona viva sin esa restricción?

Una persona que ejerza el liderazgo práctico podría colaborar con el equipo de personas de apoyo para generar su propia lista de preguntas.

Es más probable que los miembros del equipo colaboren en las estrategias de reducción si han participado en la evaluación inicial. El hecho de tomar conciencia de lo restringida que está la vida de una persona debería generar una respuesta empática y ganas de crear un cambio.

Obstáculos esperables a la implementación

Puede haber resistencia a cambiar las prácticas que estén muy arraigadas: algunas pueden llevar aplicándose mucho tiempo y para modificarlas, el personal de apoyo tendrá que cambiar su prácticas, la forma en que está acostumbrado/a a hacer las cosas. Algunos miembros del personal pueden estar más dispuestos a cambiar las prácticas que otros. Algunos pueden afirmar su intención de palabra, pero luego tener dificultades para cambiar en la práctica su forma de trabajar; otros pueden apoyar de palabra el cambio, pero trabajar activamente para sabotearlo.

Muchos riesgos para la salud y la seguridad se podrían reducir enseñando nuevas competencias, pero se debe tener en cuenta que algunos miembros del personal pueden considerarlo como una carga de trabajo adicional, o no tener confianza personal para hacerlo. Tendrás que estar preparada o preparado para enfrentarte a obstáculos para conseguir lo que quieres. La mejor forma de superarlos es implicar al personal desde el principio, en todo el proceso. Celebrar cualquier pequeño éxito o buen resultado temprano también motivará al personal para implementar plenamente las nuevas prácticas.

Estudio de **CASO 2**

Evaluación de las prácticas restrictivas en Southdown Housing

En 2013, el responsable de apoyo conductual positivo en Southdown Housing, Tom Evans, sintió la necesidad de pasar a la acción después de leerel informe de Family Mosaic No Going Back: Is institutionalisation being recreated in modern care and support settings? ['Sin retorno: ¿se está reproduciendo la institucionalización en los servicios innovadores de atención?']
(2010, disponible aqui)

En dicho informe, Family Mosaic analizaba la extensión de las prácticas institucionales en sus servicios comunitarios y afirmaba que: "a no ser que las entidades estén atentas, la antigua cultura institucional puede volver a surgir en cualquier parte" (Family Mosaic, 2010).

A Tom le pareció que no era realista pensar que pudiera existir una entidad que "no tuviera ningún problema con las prácticas institucionales", por lo que desarrolló un plan para evaluar todas las prácticas restrictivas que se estuvieran aplicando en los servicios de Southdown Housing y repasar su idoneidad para cada persona, individualmente. Eso significaba revisar 33 servicios y 200 personas.

Tom decidió basarse en la siguiente definición para que la evaluación se ampliase a las restricciones que no entraban en la definición legal de restricción física, mecánica o química:

> La institucionalización incluye situaciones en las que la persona no tiene o no se le permite ejercer el control sobre su vida y sobre las decisiones cotidianas. Sus características principales son la despersonalización, los tratamientos uniformes, la rigidez de las rutinas, el uso inapropiado de medicación y el carácter autoritario del personal.

Se estableció con gran claridad la política de uso de restricciones en Southdown; cualquier restricción empleada en el apoyo a una persona debería cumplir los siguientes criterios:

1. Ser imprescindible para evitar daños significativos a la persona

2. Tener en cuenta el efecto emocional de la restricción en la persona

3. Ser proporcionada: valorar si el problema es lo bastante importante para justificar la restricción y si no hay otra alternativa

4. Ser la opción menos restrictiva: solo lo imprescindible

5. No mantenerse durante más tiempo del necesario

6. Buscar un equilibrio entre los intereses de la persona y los de las demás personas

7. Enmarcarse en un enfoque afable, de igual a igual y centrado en la persona

Sin embargo, la evaluación seguía sin cubrir muchas restricciones de uso común que no cumplían esos criterios. Tom encabezó las evaluaciones de prácticas restrictivas asistiendo a la reunión del equipo de cada servicio. Explicó la finalidad de la evaluación, y también explicó que las restricciones no son necesariamente negativas, y que en algunos casos constituyen un elemento importante de la gestión segura del apoyo a una persona. Animó al personal a hablar con total sinceridad en los debates sobre su práctica. Algunas de las restricciones que comentaron incluían la restricción de acceso, elección o cantidad de lo siguiente: comida, alcohol, tabaco, dinero, capacidad de gastar, ropa, actividades, levantarse y acostarse, privacidad, contacto con otras personas, movimientos durante la atención personal (sujeciones) y puertas o armarios cerrados con llave.

Entre otras estrategias de la entidad, se elaboró un listado de las intervenciones restrictivas en cada servicio, y se pidió a las personas responsables del servicio o de área que comentaran la necesidad o relevancia de cada restricción. En cada servicio se realizaron reuniones específicas sobre cada caso, en las que se tomaron decisiones sobre cada restricción: aprobarla, eliminarla o bien no cumplía los criterios y se estableció un plan para reducirla.

Puedes descargar el informe completo en el enlace al artículo sobre prácticas de Tom Evans al final de este estudio de caso.

Algunas de las **conclusiones** que extrajo Southdown sobre sus servicios fueron las siguientes:

- Por lo general, el personal tenía muy pocos conocimientos sobre la Ley de Capacidad Mental.

- Se encontraron muchas restricciones relativas a la comida, los elementos cerrados con llave y los vincualdos con el cuidado personal.

- Se estaban aplicando un gran número de restricciones generales, es decir, restricciones inicialmente establecidas para una persona en concreto pero que afectaban a las demás personas que viven en el mismo lugar, al ser impuestas para limitar la necesidad de uno y se convierte en algo global para todas y todos.

- La estrategia de ofrecer a los responsables la posibilidad de cambiar de servicio fue decisiva para el cambio cultural, pues para muchas y muchos responsables era más fácil reducir unas restricciones que no habían colaborado a introducir.

- Un buen ejemplo de práctica restrictiva innecesaria que se llevaba aplicando bastante tiempo era un caso en uno de los servicios donde a un hombre que adoraba los helados solo se le permitía comer uno a la semana porque se creía que tenía alto el colesterol. Tras consulta médica, se averiguó que no era así.

Capítulo 3

Trabajo proactivo y medidas preventivas

En este capítulo describimos los **dos conceptos clave** que apoyan la reducción al mínimo de restricciones innecesarias para personas que reciben apoyo de una persona. Cada vez está más extendida la idea de que proporcionar un "entorno propicio" es el factor principal para prevenir las conductas que nos preocupan. Además, se debe prestar especial atención a la "cultura de los apoyos", que puede convertirse en una cultura "viciada" y abusiva en la que se normalicen las prácticas restrictivas. Un buen liderazgo práctico es fundamental para proporcionar estos dos elementos

Principales conceptos en los que se basa el trabajo proactivo y la prevención primaria

- 'Entorno propicio': prevenir que surjan conductas que nos preocupan proporcionando entornos saludables y capacitadores
- Evitar que se derive en "culturas viciadas de la atención"

Prevenir que surjan conductas que nos preocupan proporcionando entornos saludables y capacitadores.

El uso de prácticas restrictivas, ya sean planificadas o sin planificar, se suele asociar al manejo de conductas que se describen como desafiantes. El Royal College of Psychiatrists, la British Psychological Society y el Royal College of Speech and Language Therapists (2007) definen tales comportamientos en parte por la respuesta que generan.

> La conducta puede describirse como desafiante cuando es de tal intensidad, frecuencia o duración como para poner en riesgo la calidad de vida y/o la seguridad física de la persona o de quienes la rodean y es probable que conduzca a respuestas restrictivas, aversivas o que resulten en la exclusión.
>
> (p10)

A lo largo de los años, la investigación se ha centrado en la calidad de vida como factor clave para prevenir las conductas que nos preocupan. La conducta se considera resultado de la interacción entre el individuo y el entorno, y cada vez se hace más énfasis en la influencia del entorno para prevenir las conductas preocupantes. "Nuestra tarea no es 'arreglar' a las personas sino diseñar entornos saludables" (Horner, citado en Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society y Royal College of Speech and Language Therapists, p2).

Aunque se puede decir que hay muchos **factores que generan un entorno saludable**, hemos resumido los tres que consideramos más importantes:

- Apoyar la participación en actividades significativasa través del apoyo activo
- Apoyar el establecimiento de relaciones personales positivas y de interés, entablando una buena sintonía
- Prestar un buen apoyo social general

Apoyo activo

El apoyo activo es un método para alentar al personal a trabajar de manera que permita a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a participar en actividades y establecer relaciones de interés. Muchísimos estudios han demostrado la eficacia del apoyo activo (p. ej. Jones et al, 1999; Jones et al, 2013; Clement y Bigby, 2007; Beadle-Brown et al, 2014). Las personas de apoyo fomentan la participación en actividades significativas de interés analizando al detalle los pasos necesarios para implicar a las personas en actividades que tienen lugar de forma natural en sus hogares o comunidades. Después les brindan el apoyo imprescindible —no más— para

que puedan participar satisfactoriamente. Mansell et al (2004) resumieron cómo puede proporcionar apoyo activo el personal:

- Todos los momentos tienen su potencial
- Sin prisa pero sin pausa
- Apoyo gradual para asegurar el éxito
- Maximizar la capacidad de elección y el control (lo contrario que las prácticas restrictivas)

Jones et al (2013) concluyeron que:

> Se ha demostrado repetidamente que el apoyo activo mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (especialmente las que tienen necesidades más complejas e intensas) [...]. También es evidente que el apoyo activo se puede considerar como una prevención primaria [...] para conseguir mejoras en la calidad de vida asociadas a la disminución de las conductas desafiantes. (p27)

Puedes descargar el folleto sobre Apoyo Activo aqui

Buenas relaciones: promover las relaciones personales positivas

El apoyo activo promueve tanto la participación en actividades significativas como la generación de relaciones personales positivas entre las personas de apoyo y las personas a las que apoyan. La mayoría podemos identificar a personas de apoyo que tienen unas relaciones especialmente buenas con ciertas personas a las que apoyan, y sabemos que hay menos probabilidades de que se produzcan conductas desafiantes cuando están trabajando juntas.

Un estudio de McLaughlin y Carr (2005) evaluó la influencia de las "buenas relaciones" sobre el inicio o desencadenamiento de conductas desafiantes y sobre la participación en tareas. Se apoyó a tres personas con necesidades complejas y graves conductas desafiantes para que pudieran comunicar

sus preferencias sobre los miembros del personal, y por su parte el equipo de personal también expresó su opinión sobre cuáles de sus miembros tenía mejores o peores relaciones con dichas personas. McLaughlin y Carr emplearon tres intervenciones para mejorar el trato personal de las tres personas de apoyo que se identificó que no tenían buenas relaciones personales:

- Ocho sesiones de asesoría personal sobre la "presentación de refuerzos no contingentes", es decir, actividades y objetos del agrado de la persona en la rutina diaria;

- Cinco sesiones de formación en "receptividad" para mejorar la actitud receptiva ante los intentos de comunicación;

- Cuatro sesiones de asesoría personal sobre la interacción por turnos con la persona usuaria.

Los resultados mostraron que las conductas desafiantes se redujeron y la participación en actividades rutinarias se incrementó una vez que los miembros del personal con quienes la persona tenía antes mala relación pasaron a generar la oportunidad de acceso a objetos y actividades de su agrado y a responder cuando la persona trataba de comunicarse con ellos/as, en una interacción conversacional por turnos.

Otros factores pueden influir y mejorar la naturaleza de las relaciones entre el personal y las personas apoyadas, por ejemplo el mindfulness [conciencia plena] (Singh et al, 2009) y la formación en inteligencia emocional al personal (Zijlmans et al, 2011).

Prestación de buenos apoyos

El primer ensayo a gran escala con un grupo de control aleatorio que se llevó a cabo en el Reino Unido (McGill et al, 2016) demostró que los enfoques conductuales aplicados por especialistas, como la evaluación funcional, no siempre son necesarios para reducir las conductas desafiantes. Dicho estudio examinó las repercusiones de los factores generales asociados a la atención social en la experiencia del personal y de las personas que recibían apoyo. Analizaron las prácticas que se estaban aplicando y se fijaron objetivos para mejorar. Se prestó asesoría personal a los equipos directivos y al personal. Los avances se fueron contrastando periódicamente con los objetivos fijados, usando registros visuales para debatir en equipo. Los objetivos estaban

divididos en componentes de la prestación cotidiana de atención social, como: actividades desarrollo de competencias, salud, desarrollo del personal, comunicación e interacción social, dirección. Se cumplieron el 80% de los objetivos y se redujeron las conductas desafiantes y los comportamientos preocupantes. El personal refirió también que había mejorado su experiencia laboral y su desarrollo profesional. Ese estudio corroboró el papel preventivo que puede tener la prestación de un apoyo de buena calidad. Damos por sentado que se redujeron las prácticas restrictivas, aunque el estudio no lo menciona específicamente.

Otro estudio realizado por McClean y Grey (2012) sostiene igualmente la idea de que la prestación de buenos apoyos una atención de buena calidad (a falta de un enfoque conductual funcional) puede ser eficaz para reducir las conductas que nos preocupanlos comportamientos preocupantes. Los autores examinaron las repercusiones de una secuencia de intervenciones que comenzaban con el enfoque de baja activación, seguido por la creación de buenas relaciones personales, y por último se realizó una evaluación funcional y se aplicaron enfoques conductuales. Los enfoques conductuales funcionales no añadían muchos beneficios a los que ya aportaban los enfoques más generales de apoyo conductual positivo: la baja activación y las buenas relaciones personales.

Evitar que surjan "culturas viciadas de apoyo"

La forma en que responde el personal a las conductas que nos preocupan no es el único factor asociado a las prácticas restrictivas. Las personas con dificultades para expresar sus elecciones, sus preferencias y su individualidad suelen necesitar vivir en instituciones en los que reciben apoyo de personal asalariado. Dichas instituciones proporcionan un entorno en el que el control de muchos de los aspectos de la vida está en manos del personal, y el desequilibrio de poder resultante conlleva, quizás, una tendencia inherente a dejarse llevar a su uso indebido o excesivo, hasta llegar a ser una de las "culturas viciadas de la atención" (Paterson et al, 2013).

Adoptar un enfoque ético basado en los derechos humanos, como el apoyo conductual positivo, puede ser una vía para evitar que las culturas se vicien. Si el personal cuenta con una base y un marco de valores explícitos a los que aferrarse, hay menos probabilidades de que su práctica se desvincule de su propósito principal de prestar un apoyo de calidad (Paterson, 2014). Para elaborar una base de valores explícitos es preciso que el liderazgo práctico desarrolle las competencias, conocimientos y prácticas adecuadas para el aseguramiento de la puesta en marcha de metodologías como el apoyo conductual positivo.

Puedes ver el vídeo del Dr Brodie Paterson describiendo la importancia de la base de valores explícitos aqui.

La cultura de la entidad

La cultura se ha definido como "un patrón de supuestos básicos inventados, descubiertos o desarrollados por un grupo determinado para aprender a lidiar con sus problemas de adaptación a nivel externo y de integración a nivel interno, que ha funcionado lo bastante bien para considerarse válido y que por tanto se enseña a los nuevos miembros como la forma correcta de percibir, pensar y sentir dichos problemas" (Schein, 1985, p9) o, más sencillamente, "la forma en que se hacen las cosas por aquí, [...] el patrón maduro de comportamientos aceptados y esperados" (Drennan, 1992, p3).

Si los miembros del personal no se atienen a las expectativas culturales dominantes en su entorno laboral, pueden verse en una situación complicada y es posible que se sientan desamparados, sin saber qué es mejor hacer. Adaptando las palabras del sabio chino Liu, aprender una cultura es "como tratar de caminar por un bosque sin senderos: hasta que muchas personas no hayan caminado por el mismo sitio, el camino no está claro y es difícil de seguir".

La combinación de personal desempoderado y no comprometido, que no se siente implicado o apoyado por la entidad y no tiene una base clara de valores, trabajando en el apoyo directo a personas vulnerables, puede generar entornos tóxicos. En un artículo que describe la "espiral descendente", McDonnell et al (2014) sostiene que los entornos abusivos que se han hallado en lugares como el hospital de Winterbourne View y otros servicios están estrechamente relacionados con culturas de la atención que ejercen control y restricciones sobre las personas que necesitan apoyo del personal.

La descripción original de las culturas viciadas de la atención refería las prácticas en un grupo de residencias infantiles en Staffordshire, donde una intervención llamada "sometimiento" llevó a una generalización de las restricciones abusivas (Waldaugh and Wilding, 1993). Esa expresión se ha usado también recientemente para referirse a entornos de salud mental (Paterson et al, 2013). En tales culturas viciadas, el personal suele controlar —más que facilitar— el acceso de familiares que podrían actuar como defensores. Suelen existir mecanismos de quejas y denuncias, pero con poca respuesta por parte de la entidad. Se requiere un liderazgo práctico cotidiano para hacer un seguimiento y cuestionar las restricciones innecesarias, y para garantizar que no se crea una distancia social entre quienes prestan apoyo y quienes lo reciben.

El liderazgo práctico y la dirección necesarios para apoyar la reducción de las prácticas restrictivas individuales en la fase proactiva (prevención)

Desde muchos ámbitos de la investigación, quienes analizan y lideran los campos de la salud y la atención social están empezando a promover la importancia del liderazgo práctico como vehículo para mejorar la atención. Para poner en práctica los dos conceptos clave para proporcionar entornos propicios y prevenir culturas viciadas de la atención se requieren roles y competencias muy diferentes por parte del liderazgo práctico.

Primero, para proporcionar un entorno propicio, por ejemplo mediante el apoyo activo y las buenas relaciones personales, se requiere que el personal reciba in situ una formación laboral estructurada en distintas "competencias". Jones y otros (2001) demostraron que para implementar y mantener el apoyo activo es necesario que el liderazgo práctico especifique claramente las competencias, haga demostraciones y aporte comentarios constructivos mientras el personal lo practica en el trabajo, in situ. Toogood (2010) describe esta formación interactiva en su manual de Apoyo Activo.

Ahora las evidencias de la investigación son concluyentes y demuestran que para cambiar las prácticas del personal es necesaria esta clase de formación estructurada in situ sobre competencias específicas. Por ejemplo, resumiendo los resultados de 55 estudios de formación a personal, Van Oorsouw y otros (2009) concluyeron que aportar comentarios constructivos y positivos y recopilar datos para mostrar los progresos era el método más eficaz para mejorar la práctica. Otro resumen de estudios de investigación demostró que para transferir los conocimientos a la práctica, era preciso que después de la teoría y el debate se realizase una demostración de las competencias, una asesoría personal [coaching] y unas prácticas guiadas (Joyce y Showers, 2002). Un modelo muy útil de formación a personal en competencias prácticas específicas es la formación en tres fases, que incluye competencia verbal, rol playing y práctica en vivo (es decir, en situaciones reales) (LaVigna et al, 1994). Roy Deveau hizo una adaptación de este enfoque para sus servicios que se conoce por el acrónimo EDHP . Lo describimos en el capítulo 4. Sin embargo, la formación actual, las expectativas (o el tiempo) de que disponen las personas que dirigen los centros no suele ayudarles a desarrollar competencias para proporcionar una capacitación estructurada al personal.

Por otra parte, es posible que esos enfoques estructurados no sean eficaces para mantener una cultura positiva y capacitadora. Un grupo de responsables de centros expresaron en entrevista su preocupación sobre que la observación estructurada de las prácticas del personal influyera en su conducta. Un responsable afirmó que "se comportan de otra manera cuando saben que los estamos observando... y eso me demuestra que saben cómo hay que comportarse". En opinión de estos responsables , los enfoques informales "encubiertos" y la escucha (sin ser visto) de la forma en que interactúa y practica el personal cotidianamente son métodos más eficaces para saber "cómo se está comportando realmente el personal" (Deveau and McGill, 2016). Los responsables contaron también que las prácticas del personal pueden cambiar muy rápidamente y la cultura del servicio deteriorarse. Describieron comportamientos que están surgiendo en el personal, que pueden ser positivos o no. Resultaba difícil predecir cómo evolucionaría tal o cual comportamiento sin una observación y una sensibilidad sutil, es decir, sin usar una serie de competencias del liderazgo práctico (Deveau and McGill, 2016). Es curioso comprobar que las encuestas sugieren que buena parte del personal no es consciente de que la dirección les observa cuando trabajan, y que sienten que los responsables no les proporciona comentarios directos sobre su práctica (Deveau and McGill, 2014).

Así que quizás las personas que dirigen los centros deberían contemplar el uso de una combinación de observación estructurada, capacitación y feedback por un lado, y por otro más enfoques informales de seguimiento para saber cómo está evolucionando la cultura del servicio. En la vida, muchas cosas buenas ocurren sin planificar ni investigar, surgen de manera espontánea e imprevista en la interacción cotidiana.

El papel del aprendizaje "tácito" o de los conocimientos tácitos es importante (Reinders, 2010; Nind y Thomas, 2005). El aprendizaje tácito se produce todo el tiempo, no está planificado ni estructurado, pero ocurre continuamente a medida que el personal y las personas a quienes apoyan interactúan. Algunas cosas aprendidas tácitamente tienen poca utilidad, otras son restrictivas y pueden ser abusivas. Pero, por nuestra experiencia, la mayor parte es positiva aunque no se reconoce ni se refuerza o modela por parte de los responsables. Uno de los ejemplos descritos más adelante recoge un aprendizaje tácito que fue reconocido y por consiguiente desarrollado como parte de un enfoque planificado por la dirección de un centro.

> Cosas que a lo mejor has dado por sentadas, que has pensado... Bueno, solo lo hace tal persona, ¿sabes? O que solo esa persona tiene una buena relación con una persona usuaria...
>
> Pero si algo está funcionando bien para una persona usuaria con ese miembro del personal, podemos intentar incorporarlo en el plan de apoyo para que el resto del personal pueda trabajar también en ese nivel con la persona usuaria.
>
> (Deveau y McGill, 2015, p271)

Para apreciar y usar de manera eficaz el aprendizaje tácito, es preciso que los responsables observen la interacción entre el personal y las personas a las que apoyan para que puedan estar alerta ante las prácticas emergentes. Es posible que el nivel y estilo de la observación y la asesoría personal necesaria para mantener entornos propicios y evitar entrar en espirales descendentes entre en conflicto con las funciones de los responsables de servicio, de quienes se espera que prioricen otras tareas administrativas y de gestión.

Uso de los datos para fundamentar las prácticas

Los datos deben ser de utilidad, fáciles de recoger y centrados en las conductas de interés. Se deberían usar para optimizar la práctica directa y mejorar la calidad de vida de las personas. Se pueden usar los datos como base para una evaluación funcional, que es una identificación de los procesos que indefectiblemente conducen al comportamiento preocupante y lo perpetúan. La información de la evaluación funcional servirá como base para las estrategias de apoyo conductual positivo que están directamente relacionadas con lo que ese comportamiento significa para la persona: si se identifican los desencadenantes más probables, podemos eliminarlos o predecir qué elementos serán causa de estrés para ciertas personas y apoyarlas para que consigan satisfacer sus necesidades de otra manera más grata. También sugiere nuevas competencias que se pueden enseñar para reemplazar la conducta . La planificación del apoyo conductual también se basa en datos que se deberían recoger para hacer un seguimiento de las estrategias de apoyo conductual positivo.

La Revisión Periódica del Servicio (LaVigna et al, 1994) es una manera eficaz de usar los datos para mejorar el desempeño del personal y lograr un efecto positivo como resultado para las personas a quienes se apoya. Se trata de un sistema para asegurar la calidad que requiere la implicación y participación del personal, para lo que es imprescindible contar con un liderazgo adecuado. Es recomendable hacer la Revisión Periódica del Servicio por partes manejables, en lugar de tratar de recopilar de una vez datos sobre todo el personal y todas actividades y procesos de las personas apoyadas. Una posibilidad es centrarse en la calidad y fidelidad (precisión) de la aplicación por parte del personal de los planes individuales de apoyo conductual positivo. Este enfoque escalonado permite que un equipo de personal aprenda colectivamente y promueve que el uso de datos pase a integrar la cultura del servicio. Mediante un debate interno, el equipo debería fijar objetivos asequibles de recopilación de datos, seleccionar las actividades sobre las que se van a recoger datos y asegurarse de que esa forma supone una mejora respecto a la forma en que se están recogiendo ya los datos. Es una buena ocasión para que los responsables empleen el liderazgo práctico para apoyar a un personal motivado para llevar a cabo este reto. Plantear a las trabajadoras y trabajadores un reto y apoyarles para conseguirlo es una actividad de liderazgo muy potente, e impulsa la motivación del personal para hacer suyo el cambio.

El apoyo activo sugiere que los servicios deberían recoger datos sobre la participación de las personas en una serie de actividades en las comunidades y en los servicios y relacionarlos con la frecuencia, gravedad y duración de las conductas que nos preocupan De esa forma se conecta directamente la participación en diversas actividades con las conductas que nos preocupan.

Puedes descargar el folleto sobre Apoyo Activo aqui.

El objetivo es que los datos se debatan y usen con los miembros del personal para mejorar la práctica, no generar tablas de registros que queden aparcadas en archivos o despachos. La presentación visual de los datos parece ser una forma muy eficaz de que estos influyan en los comportamientos, y se debería usar para debatir y celebrar los avances en las reuniones de equipo y de supervisión.

Intervenciones específicas para apoyar la prevención

> Para ejercer el liderazgo, tienes que hacerlo tú; es un error pensar que no puedes aprender a ser líder, solo tienes que hacerlo. Pero la transición será impredecible y emocionalmente intensa, búscate apoyo para la travesía (adaptado de Ibarra, 2015)

Las intervenciones específicas son estrategias que te ayudarán a promover una cultura abierta y capacitadora que ofrezca un buen apoyo individual y minimice el uso innecesario de restricciones. La siguiente lista no es exhaustiva, sino que pretende ser un punto de partida para que las personas responsables y otras repasen cómo es su práctica actual, y para que la dirección valore el contexto y las expectativas que plantean a las personas responsables. Estas sugerencias van dirigidas especialmente a modelar las prácticas y competencias laborales del personal, así como las tuyas propias.

Potenciar los puntos fuertes existentes

Reconocer las contribuciones y capacidades de todo el equipo (empoderamiento e implicación) para desarrollar buenas relaciones y nuevas formas de interactuar con las personas a las que apoyan. Observar, reconocer y construir sobre las buenas relaciones que ya existan entre miembros del personal y personas apoyadas.

Usar las buenas relaciones existentes para ayudar a otros miembros del personal a conocer mejor a las personas. Organizar sesiones de asesoría personal (coaching) para miembros del personal con dificultades para entablar relaciones con ciertas personas, usando la implicación en actividades que agraden para empezar y partiendo de ahí, aplicar la formación en tres fases o el enfoque EDHP . Si se hace bien, EDHP está concebido para apoyar igualmente relaciones laborales positivas entre los miembros del personal.

Cuando las formas positivas de interactuar con las personas surgen a través del aprendizaje tácito, usar el liderazgo para centrarse en ellas y capacitar a todo el personal para que las aplique. Celebrar los progresos. El servicio debería ser un entorno capacitador tanto para las personas apoyadas como para los miembros del personal, que con el liderazgo práctico adecuado, debería estar aprendiendo colectivamente nuevas competencias y participando en nuevas actividades.

Hacer comentarios constructivos regularmente

Observar y hacer comentarios positivos o constructivos cuando se requieran unas competencias prácticas concretas para los planes individuales de apoyo (usando la formación en tres fases o EDHP). Se debe valorar cómo equilibrar los tipos de observación de la práctica del personal: el seguimiento informal "encubierto" o la observación planificada y estructurada (Deveau and McGill, 2016).

Encabezar sesiones de debate abierto con los equipos y con miembros del personal en particular, para reflexionar sobre las interacciones cotidianas con la persona. ¿Las interacciones son siempre alentadoras o pueden ser percibidas como críticas? ¿La charla general es inclusiva o tiende a generar un patrón que enfatiza las diferencias y establece una distancia social entre el personal y las personas apoyadas? Hay que buscar y destacar los enfoques positivos del personal (además de buscar a los miembros díscolos del personal, hay que buscar también las figuras ejemplares). Las figuras ejemplares están ahí como tesoros ocultos, pero a menudo no son lo suficientemente reconocidas. Esto ayudará a quienes ejerzan el liderazgo a considerar al equipo como parte de la solución, no del problema.

Cuestionamiento positivo

El liderazgo práctico cuestiona el comportamiento del personal que pueda estar derivando hacia formas negativas o poco provechosas. La susceptibilidad ante una práctica que surge puede comenzar con un pensamiento incómodo, algo como: "No lo veo claro". Probablemente, lo mejor es hablar con sinceridad con el miembro del personal en este punto y comunicarle cuál es la práctica deseada o hacerle una demostración, reforzando las formas de comportamiento esperadas y aceptadas. Una persona competente que ejerza el liderazgo práctico desarrollará maneras de inducir al personal a reflexionar sobre su propia práctica.

Promover un entorno en el que todos los miembros del personal puedan cuestionar cualquier práctica establecida o en desarrollo, siempre de manera positiva (también se cuestiona de manera constructiva y recibir apoyo para hacerlo. Para ello se requieren modelos ejemplares y facilitación del debate sobre la mejor manera de estar abiertos al cuestionar y debatir. Ser receptivo no es sencillo y requiere práctica.

Cuando se sugiera que una restricción es necesaria para la seguridad de la persona, fomenta un debate sobre alternativas. Si en ese momento parece haber una alternativa, fija un plazo y elabora un plan para desarrollar la práctica menos restrictiva (lo cual puede implicar enseñar nuevas competencias a alguien o cambiar la forma de trabajar). Se trata de conseguir que el cuestionamiento de las restricciones existentes, que pueden llevar instauradas muchos años, pase a formar parte de la cultura. Es muy fácil dejar que las prácticas se desarrollen sin guía ni orientación, es decir, por simple aceptación. Es muy probable que ocurra esto, especialmente en entidades cuya cultura es reacia al riesgo.

Empoderar al equipo

Facilitar que el equipo de apoyo sienta que tiene algo que decir sobre su propia forma de trabajar, y lo haga. Este estilo de gestión planta cara a uno de los impulsores más potentes del desarrollo de culturas viciadas, empoderando al personal para que asuma parte del control sobre su forma de trabajar. El liderazgo práctico muestra y apoya en el servicio la orientación y la visión, es decir las expectativas del servicio, y ofrece incentivos por cumplirlas (Mansell et al, 2004).

Es preciso formar y orientar a un equipo de miembros del personal que estén en sintonía y compartan valores, porque las personas que ejercen el liderazgo práctico no pueden conseguirlo solas. Usa un enfoque constructivo para desarrollar y capitalizar el potencial del equipo de personal. Para introducir nuevas prácticas, usa un pequeño equipo o dos miembros del personal que puedan apoyarse mutuamente y generar una dinámica de cambio.

Generar redes de apoyo, contando con personas aliadas fuera del equipo concreto que comprendan lo que estás tratando de conseguir para esa persona. Si puedes conseguir que se sume un equipo multidisciplinar y el círculo de apoyo de una persona, así como la dirección sénior, será mucho más fácil probar nuevas formas de trabajar al apoyar a la persona.

Capítulo 4

Respuestas reactivas

En este capítulo seguimos explorando lo que constituye el factor principal para reducir las prácticas restrictivas: la naturaleza de las **relaciones entre el personal y las personas a las que apoyan**. Nos centramos en un momento concreto: cuando el personal percibe indicadores de malestar que pueden intensificarse y provocar respuestas restrictivas.

Las interacciones en esos momentos deben regirse más por el autocontrol, quizás ser más clínicas. El concepto clave de este capítulo es cómo los servicios pueden fomentar buenas relaciones personales principalmente por medio del autocontrol o autorregulación del comportamiento por parte del personal para apoyar el apaciguamiento, así como estrategias positivas de comunicación verbal y no verbal.

Se pueden emplear enfoques como la baja excitación, la conciencia plena y la escucha activa, y también sugerimos cómo se pueden usar los datos de manera eficaz para fundamentar la práctica. En este punto, el liderazgo práctico debe centrarse en estrategias para que el personal desarrolle ciertos comportamientos en particular por medio de la **práctica intensiva basada en la formación**.

Principales conceptos en los que se basan las respuestas reactivas no restrictivas

Desescalada y otras estrategias no restrictivas

Incluso en los entornos más propicios, en algún momento las personas pueden tener experiencias que les hagan sentir ansiosas o incómodas. Las profesionales veteranas o veteranos detectarán enseguida las señales presentes en comportamientos verbales o no verbales, y responderán con empatía para tratar de prevenir que el malestar vaya a más (McCreadie y McDermott, 2014). Tales respuestas se suelen denominar apaciguamiento o técnicas de sosiego.

Sugerimos que hay dos tipos de estrategias reactivas no restrictivas que pueden ayudar al personal en el apaciguamiento. Primero, las estrategias internas, como la conciencia plena, que se centran en alterar las creencias, ideas y respuestas emocionales del personal ante acontecimientos estresantes. Segundo, hay estrategias referidas más a cómo debería comportarse el personal que a cómo se siente. Por ejemplo, LaVigna y Willis (2002 y 2016) describen varias "estrategias reactivas no restrictivas como primer recurso", que reducirán las probabilidades de que la conducta se acentúe, y por consiguiente del uso de estrategias restrictivas como último recurso. Algunas de estas estrategias pueden parecer contrarias a la "intuición", y el personal puede pensar que no serán eficaces o que están en contra de sus creencias a nivel personal. Para desarrollar la confianza y competencia del personal para usarlas eficazmente en situaciones estresantes es preciso aplicar un enfoque de formación estructurada en competencias. Los enfoques de baja activación incluyen aspectos relacionados tanto con las respuestas conductuales del personal y sus creencias internas, como con las respuestas emocionales a situaciones estresantes (McDonnell, 2011).

Lo que se requiere de la dirección y el liderazgo práctico para apoyar la reducción individual de las restricciones

El liderazgo práctico debe poder proporcionar una formación exhaustiva in situ para ayudar al personal a aprender cómo usar en momentos de estrés ciertos comportamientos de interacción específicos y detallados. Algunas personas, especialmente con autismo, requieren que el personal aplique intervenciones muy específicas cuando está creciendo su nivel de arousal o ansiedad. Aprender a mostrar un patrón de respuestas con consistencia y confianza es muy difícil y complejo. Ejemplos de secuencias conductuales específicas pueden ayudar a aprender al personal: evitar decir que no, en

lugar de eso negociar; desviar la atención a una actividad que guste a la persona; prácticas de relajación. El objetivo es apoyar al personal para que su interacción no conduzca a la excitación y el conflicto, y en caso de que este surja, reconducirlo sin usar estrategias restrictivas. Para conseguirlo con confianza y coherencia, es preciso que el personal lo aprenda por medio de un enfoque intensivo estructurado, como la formación en tres fases desarrollada por Gary LaVigna y otros (LaVigna et al, 1994). En su enfoque en tres fases, el personal adquiere primero la competencia de manera verbal, luego la practica escenificándola, y por último la practica en situaciones reales. EDHP es un enfoque similar desarrollado por Roy Deveau para formar al personal de sus servicios. Además del enfoque estructurado de la formación in situ, EDHP describe cómo quienes ejercen el liderazgo práctico deberían estar presentes en sus servicios implementando la formación. Hace hincapié en el aprovechamiento de las competencias, habilidades y aprendizaje tácito existentes en los equipos, incrementando así su implicación, su sentimiento de apropiación y su compromiso personal. Para los consultores también puede ser provechoso trabajar de esta manera. Véanse las páginas 22-25 sobre las etapas de EDHP.

Intervenciones específicas para apoyar la prevención

Desescalada: manejar la activación emocional, el contagio emocional y la baja activación

Hay varias maneras de comprender una situación que implica activación emocional y conflicto, y es útil usar un diagrama como el adaptado por Deveau y McDonnell (2016), que incorpora elementos del enfoque de baja activación (véase ilustración 1). La ilustración 1 muestra el potencial de escalada de un conflicto a medida que se incrementa la activación emocional. El profesor Andy McDonnell sugiere que es útil centrarse en estrategias de reducción de la ansiedad y el estrés, tanto para el personal como para las personas a las que apoyan.

En la página web de BILD puedes descargar un seminario web realizado por el profesor Andy McDonnell sobre la aplicación de psicología positiva al Apoyo Conductual Positivo.
Enlace
YouTube

Ilustración 1

El enfoque de baja activación en tres pasos para personal que responde a situaciones conflictivas estresantes

PASO 2
Autocontrol
E: Autoevaluación corporal, respiración abdominal
T: Siempre hay elementos positivos si sabes verlos; lo que parece dificil es controlarse
LC: Paso atrás, ponerse de costado, reducir el contacto visual, dejar de dar instrucciones

PASO 3
Reflexionar y compartir
¿Qué ha ocurrido?
¿Cómo he participado?
¿He sido de utilidad o no tanto?
¿Qué hubiera hecho de otra manera?
¿Qué ha funcionado para rebajar la excitación?
Compartir con el resto del equipo y la dirección en las reuniones de equipo o de supervisión

PASO 1
Autoconciencia
E: ¿Tengo nervios o tensión?
T: Sentimientos negativos, de impotencia sobre la persona o conducta / Deseo de controlar, detener la conducta o "tomar las riendas"

(E): el personal no puede cambiar/gestionar la conducta de otra persona sin atender primero a sus propias emociones.
(P): pensamientos/percepciones.
(LC): acciones/lenguaje corporal.

Práctica reflexiva
Senda de la excitación, una experiencia interactiva mutua
1. Autoconciencia
2. Autocontrol
3. Reflexionar y compartir

1 Autoconciencia Soy consciente de mis emociones, mi cuerpo y mis pensamientos	2 Autocontrol Soy consciente pero no reacciono
¿Deseo controlar? ¿Qué estoy pensando?	Aclara si es necesario el control y presenta actividades/intereses alternativos
¿Estoy demasiado cerca?	Hacerse a un lado o ponerse de costado a una persona estresada es mejor que estar frente a frente
¿Estoy demasiado frente a frente?	Es mejor estar al lado
¿Solo siento cosas negativas?	Intenta buscar algo positivo en la persona o su conducta. Siempre hay algo posi/vo si lo sabes ver
¿Estoy realmente en tensión?	Usa la respiración abdominal (es increíble lo rápido que funciona)

3 Reflexionar y compartir

¿Qué ha ocurrido?
¿Cómo he participado?
¿Ha sido útil/apaciguador o no tanto?
Comenta las interpretaciones positivas de los problemas de conducta que en principio se consideran negativos.

Como hemos mencionado al principio de este capítulo, las intervenciones provechosas ayudan al personal a gestionar tanto sus propios comportamientos y respuestas emocionales, como sus creencias y actitudes personales. Esto puede ayudar a mitigar la activación emocional y sensorial y a disminuir la probabilidad de conflictos. Algunas entidades ofrecen formación en técnicas de afrontamiento junto con la formación en manejo de conductas. Nuestra recomendación sería que la persona responsable de este tema consulte el BILD Code of Practice ['Código de prácticas de BILD'] (2014) y el esquema de acreditaciones PITAS de la formación en intervenciones físicas de BILD, que ayuda a las entidades a escoger proveedores que realicen formación en un marco de reducción de las restricciones. En algunos programas de formación se hacen demostraciones, prácticas y evaluaciones de las competencias físicas, pero por desgracia no se suelen enseñar con tanto rigor las competencias de la desescalada. La investigación ha demostrado de manera consistente que cuando la única intervención es ofrecer formación, esto tiene un impacto limitado en las prácticas del personal (van Oorsouw et al, 2009; Joyce y Showers, 2002). El liderazgo práctico debe planificar cómo apoyar la transferencia a las prácticas laborales de competencias como la baja activación, el mindfulness y la desescalada que se hayan aprendido en cursos externos.

Es "natural" que el personal tenga respuestas emocionales intensas ante comportamientos preocupantes, y es preciso comentarlo en el marco del desarrollo de un entorno de baja excitación. La baja excitación no significa que no pueda haber diversión o excitación en general, sino que las consecuencias que tiene la excitación en ciertas personas, como la agitación, se debe analizar cuidadosamente y apoyar de manera adecuada (McDonnell et al, 2014). Los enfoques del personal deben centrarse en estrategias meditadas que puedan usar tanto el personal como las personas a las que apoyan cuando sienten ansiedad y estrés, y necesitan una intervención a corto plazo para volver a lidiar con la situación.

Hay varias técnicas útiles de mindfulness que podemos usar, por ejemplo centrándonos en las respuestas de nuestro propio cuerpo, haciendo una rápida autoevaluación corporal, inspirando lentamente y asegurándonos de que el aire llega al bajo abdomen (sentir cómo se relaja la cintura). Así se evita la respiración torácica rápida y superficial que acompaña a la activación emocional y la ansiedad.

El enfoque de **baja activación** es un marco compuesto de cuatro elementos:

- Reducción de las demandas y exigencias del personal en momentos de crisis

- Adopción de estrategias verbales y no verbales que eviten los desencadenantes potenciales de la activación (p. ej. contacto visual directo, contacto físico, conductas no verbales que puedan llevar a conflicto, ademanes o posturas agresivas)

- Análisis de las creencias del personal sobre la gestión a corto plazo de las conductas desafiantes

- Prestación de apoyo emocional al personal que trabaja con personas problemáticas (McDonnell, 2011; McDonnell et al, 2014)

Las prácticas de baja activación pueden ser especialmente beneficiosas para personas con autismo que tengan dificultades para autocontrolar su activación fisiológica. Así se recoge en el marco SPELL (Estructura, Enfoques y expectativas positivas, Empatía, Baja excitación, Vínculos) de la National Autistic Society ['Sociedad Nacional de Autismo'] (Beadle-Brown y Mills, 2010) que establece las buenas prácticas para comprender y responder a las necesidades de niños/as y adultos/as con trastornos del espectro del autismo. Si deseas saber más sobre el marco SPELL, visita la página de la National Autistic Society.

Bowen y Kemp (2014) describen enfoques muy similares en el capítulo dedicado a la desescalada de su libro sobre derechos humanos y prácticas restrictivas.

Mindfulness

Aunque no está dirigido en particular a la forma en que el personal interactúa con ciertas personas, el mindfulness fomenta cinco áreas de las experiencias humanas: conciencia no reactiva y no enjuiciadora de las experiencias internas (especialmente las emocionales); observación; descripción de los sentimientos personales; actuar siendo consciente del entorno inmediato. Puede ayudar al personal a autorregular los pensamientos y las emociones que no ayudan y a prestar atención a las necesidades de la otra persona, proporcionando un ambiente más propicio para el apaciguamiento.

> El mindfulness es la práctica de centrar la atención de manera consciente, no enjuiciadora y no reactiva en el momento presente y en lo que está ocurriendo en la mente y el cuerpo de la persona, así como en su entorno.

En internet encontrarás muchos recursos e información sobre mindfulness. Recomendamos como introducción el vídeo de Jon Kabatt Zinn'Mindfulness for Beginners' ['Mindfulness para principiantes'].

También recomendamos la presentación de diapositivas de Dene Donald sobre los enfoques centrados en la persona y el mindfulness, disponible aqui.

Otras estrategias de primer recurso

> Las conductas de estrés son mensajes que nos cuentan algo sobre la calidad de vida de una persona. Pitonyak, 2005

La creencia de que las conductas que nos preocupan son para las personas una forma de comunicar (ansiedad, angustia o necesidades no satisfechas) es un concepto cultural cuya adopción sería muy útil para los equipos que quieren reducir el uso de prácticas restrictivas. Los miembros del equipo pueden tomarse de manera personal la conducta y considerar que la persona quiere conseguir que hagan lo que ella quiere, o lo atribuyen a un deseo de llamar la atención (expresión que rara vez se usa en sentido positivo). Es probable que esto lleve a respuestas controladoras o conflictivas, en lugar de empáticas. Atribuir las "causas" de la conducta a la persona en lugar de al entorno parece ser muy común y no sirve de nada.

Las respuestas de primer recurso suelen ser contrarias a la intuición y es posible que el personal necesite primero estar convencido y que le enseñen a usarlas; suelen resolver rápidamente las conductas que nos preocupan. El personal puede sentir que está reforzando las conductas que no ayudan, por lo que es útil recordarles que lo más útil para sacar adelante un cambio duradero es el trabajo proactivo. Proporcionar a las personas lo que necesitan conduce a buenas relaciones, y hemos descrito cómo estas derivan en una reducción de las prácticas restrictivas y de los comportamientos preocupantes.

La siguiente lista, de LaVigna y otros (2002, 2016) describe algunas intervenciones conductuales y psicológicas que pueden ser de utilidad para resolver un comportamiento preocupante cuando se presenta.

- **Capitulación estratégica:** dejar que la persona tenga lo que desea o necesita si es seguro hacerlo; prevenir la escalada conductual satisfaciendo sus necesidades en lugar de impedir que haga algo o quitarle cosas.

- **Escucha activa:** prestar atención por medio del contacto visual y la proximidad puede ser complicado si el personal quiere ver la televisión o charlar con sus amistades. La escucha activa no es lo mismo que la comunicación cotidiana ordinaria y a menudo requiere grandes esfuerzos para hacer algo que normalmente hacemos sin pensar. Por ejemplo, dejar largas pausas en la conversación, valorar qué nivel de contacto visual y físico y en qué momentos puede importar para una persona con discapacidad intelectual. Acertar con la actividad y proximidad adecuada para facilitar la escucha activa puede variar mucho según las personas. Por ejemplo, una persona con niveles de excitación elevados y persistentes tenía necesidad de ir caminando mientras se comunicaba, y el personal tenía que evitar el contacto visual directo (que alteraba demasiado a la persona) y simplemente escuchar, más que hablar, durante largo rato.

- **Desviar la atención a objetos o actividades de su agrado y redireccionar hacia comportamientos positivos:** esto suele llevar a un apaciguamiento rápido, así que cuanto antes se use en una secuencia conductual, mejor. Estas estrategias se deberían planificar con antelación y estar listas para usar en cuanto la persona se pone nerviosa.

- **Cambio de estímulo:** hacer algo inesperado, p. ej. cantar y bailar o sentarse e invitar a las demás personas a hacerlo. Un miembro del personal usó una estrategia que tuvo mucho éxito para prevenir la ansiedad extrema, los comportamientos agresivos y autolesivos: decir de pronto alguna tontería, lo que hacía que los dos "se partieran de risa".

- **Evitar batallas por el control:** si el personal siente que debe mantener el control a toda costa, esto puede alentar una escalada conductual; para evitar una pugna por el control, es mejor intentar apoyar a la persona para que recupere su autocontrol.

- **El lenguaje corporal es importante** y sería de gran ayuda recibir formación y practicar el lenguaje corporal adecuado para situaciones críticas, así como valorar el contacto visual, la interacción verbal, el contacto físico, la velocidad de movimientos y el espacio corporal. Estimar con anterioridad qué clase de comunicación puede ser adecuada para la situación. Cuando se intensifican las emociones, sobre todo la ansiedad, algunos comportamientos se vuelven más automáticos (impulsivos), se producen sin control consciente a no ser que hayamos reflexionado antes sobre ello y hayamos observado nuestras propias reacciones.

Para que las estrategias anteriores se apliquen correctamente, es preciso que el liderazgo práctico las desarrolle entre el personal usando la formación en tres fases o EDHP.

Uso de los datos para fundamentar las prácticas

> No se puede confiar en los juicios por intuición de las personas. Reflejan demasiado los problemas de la persona que emite el juicio.
>
> (Clements y Martin, 2002, p24)

Un buen liderazgo práctico se basa en datos. Cuando no hay datos precisos y pertinentes, lo único que tenemos es opinión. Y las opiniones pueden derivarse de los intereses del personal en lugar de los intereses de la persona que necesita apoyo.

Recopilar los datos correctos

Para obtener los mejores resultados de la desescalada, se deben acordar y desarrollar respuestas coordinadas y coherentes del personal. Puede que no siempre sea fácil obtener una descripción detallada de los comportamientos del personal que tienen éxito para conseguir la desescalada, pues algunos pueden ser muy sutiles y suelen implicar técnicas de comunicación no verbal, por lo que es de gran utilidad observar qué es lo que suele funcionar. Estas observaciones pueden contribuir a concretar una descripción acordada que puedes dividir en varias fases para formar y asesorar al personal. Esto te permitirá, con el apoyo de las "figuras ejemplares" del equipo, describir al detalle o demostrar por medio de dramatizaciones cómo funcionan sus respuestas conductuales exitosas ante los primeros signos de comportamientos preocupantes (grabarlo en vídeo es una forma estupenda de mostrárselo a otros miembros del personal). La implicación completa del equipo y el desarrollo de un sentimiento de apropiación es vital para que estas estrategias se apliquen con éxito. Los resultados de las técnicas de apaciguamiento se deben registrar, para que se usen las que hayan funcionado mejor.

Puedes valorar hacer una comparación de datos de situaciones en las que han tenido éxito las respuestas reactivas no restrictivas, con datos de incidentes que han acabado en respuestas restrictivas. Esto contribuirá a ampliar tu base de evidencias para los planes de reducción de las restricciones.

Capítulo 5

Respuestas restrictivas

Se describe un marco y estrategias para la reducción de las restricciones planificadas y sin planificar. Se requiere **apoyo clínico y liderazgo práctico** para asegurar que el equipo cuenta con las competencias y la motivación necesarias para desarrollar y aplicar estas estrategias.

Principales conceptos en los que se basa el uso y la reducción de respuestas restrictivas

- Aplicar/adaptar a la práctica directa las leyes, normativas y políticas públicas, p. ej. la Ley de Derechos Humanos, la Ley de Capacidad Mental de 2005, la Atención Proactiva y Positiva (Ministerio de Sanidad, 2014)

- Las respuestas no restrictivas de primer recurso siguen siendo las intervenciones reactivas a las que se recurre en primer lugar incluso en momentos de crisis. La frecuencia, intensidad y duración de las prácticas restrictivas de último recurso deberían ser objetivo de reducción

- Será necesario contar con profesionales de la psicología clínica, el apoyo conductual positivo y otros para proporcionar orientaciones sobre el uso y reducción de las prácticas restrictivas planificadas

- Paralelamente al abandono y/o reducción de las prácticas restrictivas planificadas, se deberían desarrollar vías alternativas (prevención proactiva) para garantizar que se satisfacen las necesidades de las personas

Las principales políticas y conceptos legales relacionados con el uso y reducción de las intervenciones restrictivas se describen exhaustivamente en otros ensayos (véase Positive and Proactive Care ['Atención positiva y proactiva'], Ministerio de Sanidad, 2014, así como las publicaciones de BILD ya citadas). Por ejemplo, si se aplican intervenciones restrictivas, siempre debe ser la opción menos restrictiva posible, en base a una "graduación del control" y a una evaluación de los riesgos. La complejidad de estos marcos basados en la legislación y las políticas pueden añadir dosis considerables de estrés a los equipos y a sus responsables a la hora de trasladar a la práctica cotidiana las directivas.

Centrarse en el trabajo proactivo y en las estrategias de primer recurso sigue siendo un concepto clave en esta tercera fase, incluso cuando los comportamientos que según la evaluación requieren intervenciones restrictivas, ya sean planificadas o sin planificar, pueden causar directamente daños personales o materiales. Algunos profesionales cuestionan si los daños materiales son suficiente motivo para aplicar intervenciones restrictivas y solo ofrecerían formación o asesoría clínica para intervenciones restrictivas en caso de que las situaciones puedan desembocar en daños personales. Un motivo principal para seguir centrándose en el primer recurso y el trabajo proactivo de principio a fin es que los servicios que se centran en apoyar a las personas más desafiantes suelen basarse en la capacidad del personal para desarrollar las restricciones y mantener el control. Las intervenciones de esta clase corren el riesgo de prevalecer sobre un trabajo más proactivo, así como de que la cultura de la entidad se vaya haciendo cada vez más restrictiva y dañina. Si un servicio pretende aplicar la prevención proactiva, es preciso que satisfaga las necesidades de las personas en lugar de intentar controlarlas.

Liderazgo práctico necesario para apoyar los planes individuales de reducción de las restricciones que implican respuestas restrictivas

El liderazgo práctico debe hacer un esfuerzo consciente para que el objetivo de reducir las prácticas restrictivas no se pierda y quede como un objetivo más en la agenda organizativa y de políticas. Al mismo tiempo, deben asegurarse de que cualquier restricción que se aplique sea conforme a las políticas y marcos legales y que se registre adecuadamente. También es importante que se preste el apoyo clínico adecuado para el complejo, intensivo e intrusivo trabajo que puede implicar un programa de reducción de algunas prácticas.

Para apoyar ambos resultados, el liderazgo práctico debe traducir la legislación y las políticas públicas en unos valores y comportamientos comprensibles y encomiables para el personal. Esto incluye apoyar a los especialistas para que su trabajo sea eficaz e implicar a los miembros del personal en el proceso de evaluación y planificación, para que se sientan comprometidos con su implementación. Quizás uno de los cambios más significativos en la cultura de la entidad que nos gustaría conseguir es pasar de contemplar al personal como "parte del problema", como obstáculos para el apoyo de calidad, a contemplarlos como parte de la solución, como recursos de energía, compromiso, aptitudes e ideas.

Es probable y encomiable que los miembros del personal que aplican restricciones a las personas a las que apoyan se sientan mal después de usar las sujeciones. El liderazgo práctico debe reconocer esto y prestar atención a actitudes punitivas o disociadas y a comportamientos que puedan ser precursores de una cultura viciada.

Un buen liderazgo práctico está ansioso por mejorar el estatus quo, la propia práctica. Puede ser necesaria la reducción directa de una práctica en una intervención concreta en la cotidianeidad. Es fundamental asegurarse de que se satisfacen las necesidades de las personas de manera proactiva, no solo cuando muestran comportamientos preocupantes, al mismo tiempo que se implementa el plan de reducción de las restricciones. Se debe analizar la función del comportamiento que conduce a la restricción, y se deben facilitar métodos alternativos, menos nocivos, para conseguir esas necesidades.

Para fundamentar cualquier estrategia coherente de reducción, se deben recopilar los datos pertinentes. Luiselli (2009) recomienda la recogida de los siguientes tipos de información sobre cada incidente de restricción física (y mecánica):

- frecuencia y duración de la restricción
- nombre de los miembros del personal implicados
- comportamiento de la persona usuaria del servicio durante la restricción
- tipo de restricción
- hora del día
- ubicación y actividad antes de la restricción

Añadiríamos que también se debería registrar cualquier herida durante una restricción y cualquier efecto patente en el bienestar de la persona. También sería útil saber qué ocurrió directamente después de la restricción y si posteriormente se ha realizado un seguimiento del estado de salud y bienestar de la persona durante un periodo adecuado.

Intervenciones específicas para reducir directamente las restricciones físicas o mecánicas

Ante los comportamientos preocupantes más graves, como las autolesiones significativas o los daños a otras personas, es frecuente usar y considerar justificado algún grado de restricción mecánica o sujeciones físicas muy prolongadas y restrictivas, el aislamiento y la medicación psicoactiva. Hay tres enfoques para las intervenciones de reducción directa de restricciones mecánicas y físicas: marcar un plazo máximo; disminuir gradualmente la duración o intensidad; y dejar de usar la práctica de golpe. Para estas intervenciones, se debe contar con el apoyo de una persona especialista con los conocimientos y experiencia adecuados, para asesorar y realizar un seguimiento.

Una serie de estudios recogidos por Luiselli (2009) cubre los factores más importantes para la reducción directa del uso de restricciones físicas. Los estudios se centraban en la manipulación de las condiciones previas o "antecedentes" (lo que ocurre antes de una restricción) y cambiar las prácticas del personal en el inicio y fin de un episodio de restricción física en niños y jóvenes con daño cerebral adquirido. En todos los casos, las niñas y niños tenían restricciones físicas establecidas como parte de su plan de apoyo conductual. A pesar de que algunas de las intervenciones eran claramente proactivas, mencionamos aquí esta serie de estudios porque, leídos en conjunto, ilustran muy bien cómo la atención proactiva y las intervenciones de primer recurso son vitales para lograr una reducción de las restricciones, especialmente si se comparan los resultados con aquellas intervenciones destinadas únicamente a cambiar las intervenciones restrictivas. Resumimos brevemente cada uno de los estudios:

- Un estudio de las **condiciones previas** tal y como se registran en los "formularios de incidente" habituales, mostró que aproximadamente un tercio de los incidentes ocurrieron después de que el personal diera alguna "instrucción", y otro tercio ocurrió después de que el personal le quitase al estudiante algún objeto para evitar daños materiales. Luiselli comenta que se deberían recoger datos más detallados sobre las condiciones previas para servir de base a intervenciones centradas en los antecedentes, p. ej. en caso de estar haciendo tareas de escritorio, si la tarea era nueva/familiar, difícil/fácil.

- Otro estudio usó un f**ormulario de registro** de condiciones previas diseñado específicamente y que recogía más detalles, p. ej. incluía una lista con categorías de ubicaciones: clase,

casa compartida, cafetería, pasillos del colegio, exteriores. La ubicación más frecuente antes de una restricción era "tareas de escritorio".

Un estudio sobre dos estudiantes mostró una **reducción** significativa de las restricciones **después de varias "fases de intervención"** durante las cuales se usaron los datos para fundamentar el progreso por fases. Las fases descritas por Luiselli (2009) suponen un buen modelo de reducción de las restricciones. Esto incluye proporcionar "consecuencias agradables" después de los comportamientos positivos. Esta intervención tuvo cierto impacto en la reducción del nivel de restricciones empleadas. En la siguiente etapa, se modificaron las "normas" para usar sujeciones físicas. En lugar de dejar en manos del personal la decisión de aplicar restricciones en base a su propia opinión sobre cuándo un comportamiento dejaba de ser manejable, se les pedía que aplicasen "criterios conductuales específicos", es decir una descripción detallada del comportamiento que puede requerir sujeciones. A continuación, se introdujeron procedimientos personalizados sobre las condiciones previas, p. ej. acceso a más tareas de su agrado, tareas menos sedentarias y actividades nuevas. Los criterios conductuales específicos no supusieron ningún cambio en la reducción de restricciones, sin embargo la intervención personalizada sobre las condiciones previas redujo las restricciones casi a cero y lo mantuvo así.

Un estudio sobre un niño en particular mostró que las restricciones físicas se estaban usando principalmente en el aula; se modificaron varios antecedentes con cambios moderados en las restricciones. Pero el uso de **restricciones se redujo casi a cero cuando se dio clase al niño fuera del aula**, y las habilidades funcionales que se le enseñan incluyeron actividades de su agrado en un horario pactado con él. Esta secuencia de intervenciones muestra de nuevo que las intervenciones primarias proactivas, como dar acceso a una vida ordinaria y gratificante, funcionan.

Un estudio observó cómo funcionaba la fijación de un plazo de liberación tras las sujeciones "habituales" a una niña en particular. Normalmente, las sujeciones se retiraban unos 60 segundos después de que la niña hubiera dejado de forcejear y chillar. Esto se cambió por retirarlas 60 segundos después de

aplicarlas, independientemente del comportamiento de la niña. El resultado fue una reducción media de las restricciones desde los más de seis minutos anteriores a poco más de tres minutos. Otro efecto beneficioso "inesperado" y más pronunciado fue que las conductas desafiantes de la niña se redujeron. Se describen otros casos en los que **la fijación de un plazo de liberación obtuvo también diversos beneficios.** Luiselli comenta que, en caso de que la disminución de la duración de las restricciones físicas conlleve un aumento de su frecuencia, eso sería una contraindicación y habría que cancelar la intervención. También sugiere que el plazo temporal para hacer un seguimiento de la efectividad de cualquier intervención debería contarse en años, más que en meses o semanas.

El liderazgo práctico necesario para apoyar intervenciones exitosas destinadas a reducir las sujeciones mecánicas y el aislamiento puede basarse en las intervenciones sobre restricciones físicas que acabamos de describir. Es necesario desarrollar impulso y compromiso con esos objetivos, recopilar datos para fundamentar la intervención y basar la práctica en asesoría profesional.

Reducción de la medicación

Se ha dedicado una gran cantidad de investigaciones académicas a los problemas sociales, conductuales y de salud asociados a la toma de medicación psicoactiva fuerte. Esta evidencia culminó en la publicación del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2015) Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and Interventions for People with Learning Disabilities whose Behaviour Challenges ['Comportamientos desafiantes y discapacidad intelectual: prevención e intervenciones']. Después de esto, el NHS elaboró una guía para profesionales de la medicina general, Stopping Over-Medication of People with Learning Disabilities (STOMP) ['Detener la sobremedicación de las personas con discapacidad intelectual'] (NHS Inglaterra, 2016) con un mensaje muy claro para el personal sanitario que prescribe los medicamentos y para los equipos de atención.

> El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo reduciendo el daño potencial de los medicamentos psicotrópicos que pueden estar usándose de manera indebida como "restricción química" para controlar las conductas desafiantes [...] Es hora de actuar, es hora de que impulses una revisión de la medicación de todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con vistas a implementar, bajo supervisión, una reducción planificada de las dosis, y a acabar con el uso indebido de los fármacos psicotrópicos
>
> (NHS Inglaterra, 2016, p2)

El documento incluye un diagrama muy útil de las acciones a tomar al reducir el uso de tales medicamentos (véase la página 5 de la guía).

La guía STOMP se puede descargar en la página web de NHS Inglaterra.

Ambos documentos de referencia se pueden usar para apoyar la labor del personal, con apoyo de profesionales médicos. A menudo ha suscitado preocupación particular la prescripción de medicamentos con la indicación "si precisa".

Es probable que uno de los principales motivos para que se prescriban medicamentos "si precisa" es la presión que ejercen sobre el personal médico los equipos y las personas responsables para que "hagan algo" para ayudarles a gestionar las conductas que nos preocupan. No obstante, si el liderazgo práctico desarrolla la práctica del personal, su compromiso y motivación, como hemos descrito en los capítulos anteriores, el recurso a la medicación psicoactiva, especialmente la indicada "Si precisa", debería reducirse significativamente. Los autores, por supuesto, tienen constancia de casos, y mediante su propia práctica a lo largo de años han sido capaces de lograr reducciones.

En contextos en los que se usa medicación, el liderazgo práctico debería trabajar con el personal médico que la prescribe para elaborar una lista de motivos por los que se ha prescrito, haciendo hincapié en las consecuencias esperables de la reducción a nivel conductual y de salud. Solo se debería iniciar la reducción al tiempo que se recopilan datos para valorar las consecuencias conductuales y de salud y tener en consideración las alternativas para satisfacer las necesidades de la persona. Como es comprensible, las compañeras y compañeros médicos pueden ser reacios a iniciar tal programa de reducción a no ser que estén disponibles buenos métodos de recopilación de datos y un personal de confianza para apoyar a la persona durante la reducción.

Capítulo 6

Convertir las palabras en hechos: desarrollo e implementación de planes individuales de reducción de las restricciones

Este penúltimo capítulo se centra en la siguiente etapa, una vez que has delimitado el problema. Esta es una **etapa proactiva**. Debes analizar la información que has recopilado, generar soluciones potenciales, escoger las que tengan más probabilidad de funcionar y convertirlas en acciones concretas. Tendrás que considerar la forma de **implicar a todo el mundo**: hay muchos planes que se han desarrollado y luego no se han implementado

Desarrollar el PLAN

Puedes plantearte el proceso de reducción de las restricciones de diferentes maneras. Por ejemplo:

- puedes estar trabajando de manera proactiva y haber realizado una evaluación (véase el capítulo 2)
- puedes recibir el plan de alguien en el marco de un proceso regular (también proactivo)
- puedes estar haciendo una revisión de resultas de un nivel elevado de restricciones registradas (reactivo)
- puedes estar haciendo una revisión en el marco de un requisito legal o normativo (reactivo)

En los dos últimos casos, hay una gran tentación de centrar toda la atención en las conductas más graves. Es especialmente difícil hacer que la gente se plantee el trabajo proactivo cuando se encuentra en una situación de crisis y las restricciones estándar o adaptadas parecen ser un arreglo rápido. Por

supuesto, vale la pena celebrarlo si consigues reducir el nivel o la frecuencia de la restricción. Sin embargo, es importante recordar que las estrategias reactivas no alteran el motivo o los motivos que llevan a las crisis. El único propósito de una estrategia reactiva y/o restrictiva es la seguridad y la disminución de los daños personales. El Dr. Gary LaVigna lo describe así en sus cursos de formación: "Toda la responsabilidad por el futuro corresponde a las estrategias proactivas".

La planificación proactiva es claramente una inversión para el futuro, pero al personal o a las personas responsables puede parecerles contraria a la intuición cuando las cosas no van bien y se va el tiempo en debatir y acordar las respuestas de emergencia.

Esto comenta un responsable sobre las reuniones de reducción de las restricciones:

> Hay momentos en que todo es un caos, hay muchísimas restricciones sobre las que deberíamos debatir. Necesitamos tiempo y espacio para reflexionar sobre lo que está ocurriendo en el servicio, pero no tenemos ni tiempo ni energías, aunque sabemos que es lo que haría falta hacer.
>
> (Leitch, 2011)

Por eso el mejor momento para hablar de estrategias proactivas y desarrollar las competencias del personal es cuando no hay crisis; es muy importante tener en cuenta el momento para hacerlo.

El borrador del PLAN

El plan debe comenzar con estrategias proactivas, y es necesario separarlas claramente de las estrategias reactivas. Las estrategias proactivas son una inversión en el desarrollo de la persona y en la satisfacción de sus necesidades y deseos. Repasa el capítulo 3 para ver cómo se aplican a la persona con la que estás trabajando los aspectos del entorno propicio capacitador.

Después el plan debe pasar a las estrategias reactivas.

Las siguientes estrategias son **reactivas pero no restrictivas**. Puede ser una lista útil de respuestas de primer recurso del personal si hay probabilidades de que la persona muestre una conducta que nos preocupa o si ya la está mostrando. Estas estrategias se deberían personalizar, y se debería dar formación al personal en respuestas competentes y con confianza (véase el capítulo 4):

- Escucha activa
- Cambio de estímulo
- Desviar la atención a objetos o actividades de su agrado
- Redireccionar hacia comportamientos obsesivos/compulsivos
- Capitulación estratégica

Después el plan pasaría a las estrategias restrictivas (solo si son imprescindibles), pero lo que pretendemos es evitar o minimizar su uso. Estas estrategias no promueven un cambio a largo plazo. Se deben describir con claridad las respuestas restrictivas del personal y cumplir los requisitos de las políticas y la legislación que se detallan en BILD y otros documentos citados anteriormente. El plan debe detallar cómo se reducirá el nivel de restricción y la frecuencia con que se aplican las estrategias restrictivas.

Implementar el plan

Se ha demostrado que es posible que el personal no siga los planes de apoyo conductual positivo, y en lugar de eso sigan sus propias ideas o, probablemente, sigan a un liderazgo práctico no oficial. Ya hemos destacado a lo largo de toda esta guía que el liderazgo práctico desempeña un papel fundamental para desarrollar las competencias, el compromiso y la confianza del personal para implementar los planes en cuyo desarrollo han participado. La asesoría personal in situ (coaching) es esencial. Los enfoques basados simplemente en "lee y firma" no funcionan para ayudar al personal a comprender e implementar los planes. Tanto el personal como las familias suelen quejarse de que los planes son poco realistas. Las razones que se alegan más comúnmente para no seguir los planes son estas:

- Limitaciones de tiempo: no tienen tiempo para leer o implementar las estrategias adecuadamente

- Falta de conocimientos o competencias: inseguridad sobre lo que hay que hacer y falta de confianza personal

- Falta de comprensión: planes demasiados complejos o largos y demasiado difíciles de implementar

- Falta de confianza en el plan: la gente recurrirá a algo que crea que va a funcionarle o que le resulta más fácil de hacer

Tendrás que lidiar con todos los factores mencionados, dedicando a la asesoría personal una cantidad realista de tiempo (véase el modelo de formación en tres fases y EDHP en el capítulo 4).

No olvides medir el progreso de las nuevas estrategias: la recopilación de datos es vital y puede ayudar a evaluar qué partes de un plan con muchos componentes están funcionando y qué otras no son tan útiles. Los datos te contarán sin lugar a dudas si todo el plan está funcionando o no.

También debes pensar cuidadosamente sobre cómo encajar este plan con los planes o estrategias de apoyo conductual positivo que ya existan: este plan puede ser una parte del anterior o incorporarse como anexo, lo que mejor encaje en tu servicio. En la práctica nos ha parecido cómodo contar con un documento aparte con el plan de reducción de las restricciones, que usamos para las evaluaciones, pero al mismo tiempo copiar y pegar las estrategias más relevantes en el plan de apoyo conductual en vigor. Así se garantiza que no hay planes contradictorios y que el personal no tenga problemas para comprenderlos e implementarlos.

Una vez terminado, TU PLAN de reducción de las restricciones debería componerse de:

1. Descripción de la práctica restrictiva que se pretende reducir

2. Objetivo de reducción: qué quieres conseguir y para cuándo

3. Estrategias incluyendo:

Proactivas: p. ej. enseñar nuevas competencias a las personas, incluyendo mejoras de su calidad de vida; podemos dar por sentado que experimentar prácticas restrictivas habituales y emplear conductas desafiantes con frecuencia indica que algún aspecto del estilo de vida de esa persona no satisface sus necesidades. Las mejoras de la calidad de vida y la enseñanza de nuevas competencias no tienen por qué estar directamente relacionadas con la conducta desafiante: es de suma importancia adoptar una visión holística de las experiencias cotidianas de una persona.

Reactivas: cuando la conducta desafiante ya está ocurriendo o hay señales de alerta de que puede estar a punto de empezar o de empeorar

Restrictivas

4. Planes de implementación: también debes indicar cómo se van a llevar a la práctica las estrategias. (¿Quién va a formar al equipo para usarlas? ¿Vais a enseñar nuevas competencias a la persona? Pueden ser documentos separados.) Recuerda que la implementación no es un evento, sino un proceso permanente.

5. Métodos de recopilación de datos y de medición: el plan debe contener igualmente una indicación sobre cómo se va a medir el progreso de las estrategias

6. Consentimiento

7. Organización del seguimiento y la evaluación: no olvides medir el éxito de las nuevas estrategias; probablemente este plan contendrá varios componentes, por lo que es importante saber qué partes están funcionando bien y cuáles no tanto.

El capítulo 7 es un estudio de caso. Sigue el proceso necesario para convertir las ideas sobre reducción de las restricciones en acciones concretas, y ofrece algunas ideas sobre cómo se puede implicar a los equipos en este proceso. El estudio de caso es muy exhaustivo para demostrar el carácter multidimensional (con varios componentes), así como el nivel de pensamiento creativo que se requiere. Para generar una estrategia con varios componentes con la creatividad que se requiere, será mucho más fácil hacerlo mediante un enfoque de trabajo en equipo, más que como tarea de una sola persona.

Para consultar una guía sobre los principales componentes de un plan de apoyo conductual positivo, recomendamos consultar el apéndice de Ensuring Quality Services ['Asegurar servicios de calidad'] (Local Government Association 2014, disponible aqui.)

Ilustración 2

Diagrama para la reducción de las restricciones individuales: de palabras a hechos

1

Realizar una **evaluación** de las prácticas restrictivas

2

Generar **ideas** sobre la reducción junto con el equipo
Separarlas en estrategias proactivas y reactivas

3

Valorar con sentido crítico cuáles tienen
más probabilidades de **éxito**

4

Planificar cómo implementarlo y hacer
un seguimiento de los logros.
Fijar fechas de revisión y plantearse metas asequibles

5

Ponerlo en práctica

¿Funciona?

Sí → Celebrar

Seguir adelante
y volver a la fase 2
para reducir más

No → Refinar

Revisar si se
ha cumplido
fielmente

Capítulo 7

Estudio de caso y plan individual de reducción de las restricciones

Este capítulo trata de cómo poner en práctica las ideas que hemos comentado a lo largo de todo el libro. **Incluye:**

- un **estudio** de caso
- un **ejemplo** de plan de reducción de las restricciones
- un **enlace** a una plantilla de plan individual de reducción de las restricciones que puedes usar y modificar

Uso del estudio de caso Anthony

Sugerimos que te descargues el estudio de caso completo, lo leas entero y lo debatáis como equipo. Reflexiona sobre el proceso de desarrollo e implementación. También tendrás que considerar cómo encajarlo en los planes o estrategias de apoyo conductual que ya existan. Se puede añadir dentro del mismo documento o como documento aparte, lo que encaje mejor en vuestro servicio. En la práctica nos ha parecido cómodo contar con un documento aparte con el plan de reducción de las restricciones, que usamos para las evaluaciones, pero al mismo tiempo copiar y pegar las estrategias más relevantes en el plan de apoyo conductual en vigor. Así se garantiza que no hay directrices contradictorias para el personal. Tendrás que reflexionar también sobre cómo ayudar a todo el personal a ser competente y tener confianza personal; puedes valorar usar el modelo de formación en tres fases o EDHP que hemos explicado en este libro.

También puedes usar como guía el diagrama del capítulo 6.

Una característica definitoria de este plan es que el éxito de cada elemento se debe medir.

Resumen del estudio de caso Anthony

Breve descripción

Anthony tiene 35 años. Tiene una discapacidad intelectual moderada y autismo y vive en una residencia pequeña en un pueblo de Suffolk. Es capaz de mantener conversaciones sencillas y llevar a cabo muchas actividades de la vida cotidiana con muy poco apoyo. Su equipo de apoyo quiere reducir el uso de la intervención física, en particular una inmovilización en el suelo que se usa de media 2-3 veces al mes. El comportamiento que suele conducir al uso de esa sujeción es insultar y pegar al personal.

Durante los últimos 18 meses, ese comportamiento preocupante se ha producido de manera intermitente, pero en los últimos tiempos se ha incrementado cada vez más y está ocurriendo 3 o 4 veces por semana. El personal tiene diferentes opiniones sobre por qué hace eso Anthony, y algunos de los motivos que sugieren tienen connotaciones negativas (para llamar la atención o salirse con la suya). Hay tres miembros del personal que tienen una relación especialmente buena con Anthony, y los incidentes de intervención física no suelen ocurrir cuando esas personas están apoyando a Anthony.

Se organizó una serie de reuniones de equipo para reflexionar sobre cómo reducir la cantidad de incidentes que se producen y las restricciones que se aplican. Al principio de la primera reunión, el personal elaboró una lista de las cosas que le gusta hacer a Anthony. Después pensaron en los factores que podían contribuir a que Anthony tuviera un mal día, cuando había más probabilidades de que se produjera un incidente. A continuación, ya podían empezar a identificar factores que podían contribuir a que no se produjeran los incidentes.

Esas conversaciones ayudaron al personal a comprender que el comportamiento de Anthony no es fijo o inevitable, sino que es el efecto de una combinación de factores; y que ellos podían ayudarle a controlar algunos de esos factores. En resumen: podían cambiar las cosas. (Algunas de estas ideas están inspiradas en el maravilloso libro de John Clements y Neil Martin (2002) titulado Assessing Behaviours Regarded as Problematic for People with Developmental Disabilities ['Evaluación de comportamientos considerados problemáticos para personas con discapacidad del desarrollo'].)

En la siguiente reunión, el equipo repasó sus progresos hasta entonces, y se les pidió que propusieran ideas proactivas para crear un entorno motivante, en el que la conducta que nos preocupa de Anthony tuviera menos probabilidades de aparecer o intensificarse. Separaron las estrategias entre aquellas que eran meramente preventivas y las que podían promover el desarrollo. También propusieron ideas sobre mejoras generales a la calidad de vida de Anthony, y después pensaron en cómo podían mejorar sus respuestas personales cuando la conducta de Anthony empieza a hacerse problemática. Esto supuso la base para un plan realmente integral, y empezaron a imaginar cómo llevar esas ideas a la práctica. Además de incluir planes de mejoras generales, el equipo escogió dos estrategias en las que centrarse; había bastantes evidencias para dar por sentado que ambas tenían muchas probabilidades de funcionar. Una era una estrategia proactiva que implicaba ampliar el círculo de personas con las que Anthony tiene buenas relaciones. Las otras consistían en asesorar personalmente a otros miembros del equipo para usar técnicas reactivas de apaciguamiento con éxito. Se fijaron metas de reducción, y el equipo acordó de qué forma harían el seguimiento, tanto de la reducción como del éxito de las diferentes estrategias.

A continuación, se redactó el plan de reducción. El plan está disponible como documento de Word, y también se puede descargar una plantilla en blanco. Igualmente, se puede descargar el estudio de caso completo para usarlo como ejercicio.

Descarga el estudio de caso completo, el plan de reducción de las restricciones de Anthony y la plantilla en blanco de plan de reducción de las restricciones en formato Word.

Los documentos están disponibles aqui.

Referencias

Allen, D. (2002) Behaviour change and behaviour management. In Allen, D. (Ed) Ethical Approaches to Physical Interventions). Kidderminster: BILD. pp3–14

Allen, D. (2011) Reducing the Use of Restrictive Practices with People who have Intellectual Disabilities: A Practical Approach. Birmingham: BILD

Allen, D., McGill, P., Smith, M., and others (2015) The role of positive behavioural supports in reducing the use of restrictive practices. In Liberman, R. P. and LaVigna, G. W. (Eds) New Directions in the Treatment of Aggressive Behavior for Persons with Mental and Developmental Disabilities. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers.

Baker, P. (2016) Debriefing – A presentation at a CAPBS coaches conference. Birmingham: BILD.

Beadle-Brown, J. and Mills, R. (2010) Understanding and Supporting Children and Adults on the Autism Spectrum. Brighton: Pavilion.

Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J., Iles, R. and Whelton, B. (2014) Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study. Journal of Intellectual Disability Research, 58 (9), 838–850.

British Broadcasting Corporation (2011) Undercover care: the abuse exposed, Panorama. Broadcast 31 May, 2011.

BILD (2014) BILD Code of Practice for Minimising the use of Restrictive Physical Interventions: Planning, Developing and Delivering Training. A Guide for Purchasers of Training, Training Organisations and Trainers, 4th edn. Birmingham: BILD.

Bowen, B. and Kemp, S. (2014) Replacing restraint: Good practices in North American human service programmes for persons with intellectual disabilities and autism. In Karim, S. (Ed) A Human Rights Perspective on Reducing Restrictive Practices in Intellectual Disabilities and Autism. Birmingham: BILD. pp97-121.

Bubb, S. and Brittain, K. (2016) Time for Change: The Challenge Ahead. The Association of Chief Executives of Voluntary Organisations. London: ACEVO.

Carr, E., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegal, R. L.,Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K. and Fox, L. (2002) Positive Behavior Support: Evolution of an applied science. Journal of Positive Behaviour Interventions, 4 (1), 4–16

Clement, T. and Bigby, C. (2007) Making Life Good in the Community: The Importance of Practice Leadership and the Role of the House Supervisor. Melbourne, Australia: Department of Human Services, Victoria Government.

Clements, J. and Martin, N. (2002) Assessing Behaviours Regarded as Problematic for People with Developmental Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishers.

Colton, D. (2004) Checklist for Assessing Your Organisation's Readiness for Reducing Seclusion and Restraint. Staunton, VA: Commonwealth Center for Children and Adolescents.

Denne, L., Jones, E., Lowe, K., Jackson Brown, F. and Hughes, J. C. (2015) Putting positive behavioural support into practice: the challenges of work-force training and development. International Journal of Positive Behavioural Support, 5(2), 43–54.

Department of Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice. London: TSO.

Department of Health (2014) Positive and Proactive Care: Reducing the Need for Restrictive Interventions. London: TSO.

Deveau, R. (2015) Practice Paper 3: Practice Leadership, Positive Behaviour Support, and Reducing Restrictive Practices. Disponible aqui (accessed 8 January 2018).

Deveau, R. and McDonnell, A. (2016) unpublished document.

Deveau, R. and McGill, P. (2007) As the Last Resort: Reducing the Use of Restrictive Physical Interventions. University of Kent, Canterbury: Tizard Centre.

Deveau, R. and McGill, P. (2014) Leadership at the front line: impact of practice leadership (PL) management style on staff experience in services for people with intellectual disabilities and challenging behaviour. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39(1), 65–72.

Deveau, R. and McGill, P. (2015) Practice leadership at the front line in supporting people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A qualitative study of registered managers of community-based, staffed group homes. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29(3), 266–277.

Drennan, D. (1992) Transforming Company Culture. McGraw-Hill: London.

Family Mosaic (2010) No Going Back: Is Institutionalisation Being Recreated in Modern Care and Support Settings? London: Family Mosaic.

Goffman, E. (1961) Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. Harmondsworth: Penguin Random House.

Gore, N., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R., Noone, S. and Denne, L. (2013) Definition and scope for positive behavioural support. International Journal of Positive Behaviour Support, 3(2), 14–23.

Healthcare Commission (2006) Joint Investigation into the Provision of Services for People with Learning Disabilities at Cornwall Partnership NHS Trust. London: Healthcare Commission.

Healthcare Commission (2007) Investigation into the Service for People with Learning Disabilities Provided by Sutton and Merton Primary Care Trust. London: Healthcare Commission.

Huckshorn, K. A. (2006) Six Core Strategies for Reducing Seclusion and Restraint Use. Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors.

Ibarra, H. (2015) Act Like a Leader, Think Like a Leader. Boston, MA: Harvard Business Review Press.

Jensen, C. C., Lydersen, T., Johnson, P. R., Weiss, S. R., Marconi, M. R., Cleave, M. L. and Weber, P. (2012) Choosing staff members reduces time in mechanical restraint due to self-injurious behaviour and requesting restraint. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25(3), 282–287.

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., ... and Pagler, J. (1999) Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. Journal of Intellectual Disability Research, 43(3), 164–178.

Jones, E., Felce, D., Lowe, K., Bowley, C., Pagler, J., Strong, G., Gallagher, B., Roper, A. and Kurowska, K. (2001) Evaluation of the Dissemination of Active Support training and training Trainers. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14(2), 79-99.

Jones, E., Lowe, K., Brown, S., Albert, L., Saunders, C., Haake, N. and Leigh, H. (2013) Active Support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. International Journal of Positive Behavioural Interventions, 3(1), 16–30.

Joyce, B., and Showers, B. (2002) Student Achievement through Staff Development, 3rd edn. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.

King, R. D., Raynes, N. V. and Tizard, J. (1971) Patterns of Residential Care: Sociological Studies in Institutions for Handicapped Children. London: Routledge & Kegan Paul.

LaVigna, G. W., Willis, T. J., Shaull, J. F., Abedi, M. and Sweitzer, M. (1994) The Periodic Service Review: A Total Quality Assurance System for Human Services and Education. Baltimore, MD: Paul H Brookes.

LaVigna, G. W. and Willis, T. J. (2002) Counter-intuitive strategies for crisis management within a non-aversive framework. In Allen, D. (Ed) Ethical Approaches to Physical Interventions: Responding to Challenging Behaviour in People with Intellectual Disabilities. Birmingham: BILD. pp89–103.

LaVigna, G. W. and Willis, T. J. (2016) The alignment fallacy and how to avoid it. International Journal of Positive Behaviour Support. Special Edition. Reactive Strategies for Situational Management, 6(1), 6–13.

Leitch, S. (2011) Unpublished MSc dissertation.

Luiselli, J. K. (2009) Physical restraint of people with intellectual disability: A review of implementation reduction and elimination procedures. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(2), 126–134.

Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S. and Ashman, B. (2003) Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16(1), 63-74.

Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Ockenden, J. (2004) Person-centred Active Support. A Multi-media Training Resource for Staff to Enable Participation, Inclusion and Choice for People with Learning Disabilities. Brighton: Pavilion Publishing Ltd.

Mansell, J., Hughes, H. and McGill, P. (1994) Maintaining local residential placements. In Emerson, E., McGill, P. and Mansell, J. (Eds) Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviour: Designing High-Quality Services. London: Chapman and Hall.

McClean, B. and Grey, I. (2012) An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37(3), 209–220.

McCreadie, M. and McDermott, J. (2014) 'Tuning in' ...client /practitioner stress transactions in autism. In Jones, G. and Hurley, E. (Eds) Good Autism Practice: Autism Happiness and Wellbeing. Birmingham: BILD. pp25-33.

McDonnell, A. (2010) Managing Aggressive Behaviour in Care Settings: Understanding and Applying Low Arousal Approaches. Chichester: Wiley-Blackwell.

McDonnell, A., Breen, E., Deveau, R., Goulding, E. and Smyth, J. (2014) How nurses and carers can avoid the slippery slope to abuse: Andrew McDonnell and colleagues outline ways to prevent multiple mistreatment of people with learning disabilities in residential accommodation. Learning Disability Practice, 17(5), 36–39.

McDonnell, A., Waters, T. and Jones, D. (2002) Low arousal approaches in the management of challenging behaviours. In Allen, D. (Ed) Ethical Approaches to Physical Interventions: Responding to Challenging Behaviour in People with Intellectual Disabilities. Birmingham: BILD. pp104-113.

McGill, P., Bradshaw, J., Smyth, G., Hurman, M. and Ashok, R.(Undated) Capable Environments. Background paper for NHS England (2017) Transforming Care. Model Service Specifications: Supporting Implementation of the Service Model. (accessed 8 January 2018)

McGill and others (2016) Preventing Challenging Behaviour of Adults with Complex Needs in Supported Accommodation. A summary of the research can be found at link (accessed 8 January 2018).

McLaughlin, D. M. and Carr, E. G. (2005) Quality of rapport as a setting event for problem behavior assessment and intervention. Journal of Positive Behavior Interventions, 7(2), 68–91.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2015) Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and Interventions for People with Learning Disabilities whose Behaviour Challenges. London: NICE.

Nind, M. and Thomas, G. (2005) Reinstating the value of teachers' tacit knowledge for the benefit of learners: using intensive interaction. Journal of Research in Special Educational Needs, 5(3), 97–100.

Van Oorsouw, W. M., Embregts, P. J., Bosman, A. M. and Jahoda, A. (2009) Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness. Research in Developmental Disabilities, 30(3), 503–511.

Paley-Wakefield, S. (2013) Framework for Reducing Restrictive Practices. Birmingham: BILD.

Paterson, B. (2014) BILD interview with Brodie Paterson about Positive Behaviour Support [video]. Disponible aqui.

Paterson, B., McIntosh, I., Wilkinson, D., McComish, S. and Smith, I. (2013) Corrupted cultures in mental health inpatient settings. Is restraint reduction the answer? Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 20(3), 228–235.

Pitonyak, D. (2005) 10 Things You Can Do to Support A Person With Difficult Behaviors.

Reinders, H (2010) The importance of tacit knowledge in practices of care. Journal of Intellectual Disability Research, 54, 28–37.

Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (2007) Challenging Behaviour: A Unified Approach. Clinical and Service Guidelines for Supporting People with Learning Disabilities who are at Risk of Receiving Abusive or Restrictive Practices. CR144. London: Royal College of Psychiatrists.

Ryan, J. and Thomas F. (1987) The Politics of Mental Handicap. Harmondsworth: Penguin.

Schein, E. H. (1985) Organizational Culture and Leadership: A Dynamic View. San Francisco, CA: Jossey Bass.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, A. N., Adkins, A. D. and Singh, J. (2009) Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(2), 194-202.

Toogood, S. (2010) Interactive Training Manual. Brighton: Pavilion Publishing.

Waldhaugh, J. and Wilding, P. (1993) Towards an explanation of the corruption of care. Critical Social Policy, 13(37), 4–31.

Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M. T. and Derksen, J. J. L. (2011) Training emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. Journal of Intellectual Disability Research, 55(2), 219–230.

Plena
inclusión

Plena inclusión

www.plenainclusion.org

General Perón, 32 - 1ºB
28020 Madrid