

Evaluación y análisis de la autonomía

M. Le Gall
J. L. Ruet

Durante los últimos 150 años, el concepto de salud ha evolucionado de forma considerable. Definido en los años 50 por la Organización Mundial de la Salud, como un estado de bienestar físico, mental y social, este concepto se ha ido enriqueciendo progresivamente con nuevas nociones, como las de autonomía, dependencia y calidad de vida.

Para destacar estas nuevas nociones, se han desarrollado numerosos instrumentos de medida y evaluación [20]; aparece en los años 80 una nueva terminología a partir de los trabajos de Wood [30] bajo la forma de una clasificación internacional sobre las deficiencias, incapacidades y minusvalías [13]. Más allá de presentar un resumen, un cuadro comparativo o una escala de medida de la autonomía, parece importante definir los conceptos de autonomía y de independencia, tan a menudo utilizados de forma errónea como sinónimos, y situarlos con respecto a los diferentes planos de experiencia [30] definidos por Wood.

Aspecto conceptual: diferenciar independencia de autonomía

El estudio del desarrollo psicomotor del niño permite percibir las diferencias fundamentales que existen entre ambos conceptos.

A lo largo de su desarrollo, un niño se vuelve progresivamente independiente y autónomo. Desde la edad de 3 meses y medio, aproximadamente, es capaz de coger un objeto de manera independiente, mientras que en los primeros meses su prensión es refleja. Entre los 12 y los 18 meses, la adquisición de la marcha hace que el niño sea menos dependiente del adulto en algunos de sus desplazamientos. Por tanto, la dependencia se define como la ayuda cualitativa y cuantitativa aportada por un tercero a una persona para realizar sus propias actividades. Como veremos, esta ayuda puede ser incitativa o parcial o totalmente sustitutiva.

El concepto de dependencia/independencia aparece como un conjunto de comportamientos potencialmente mensurables. Se considera que una persona es independiente en la realización de sus actividades cotidianas cuando tiene la capacidad de lavarse, vestirse, comer, desplazarse, etc., sola. Hay que destacar que la utilización de un objeto exterior o una ayuda técnica permiten en ciertas ocasiones conservar la independencia.

Autonomía

Conviene profundizar en el origen del concepto de autonomía.

Autónomo: del griego «auto-nomé» (adjetivo 1751) [18].

Al principio concierne a la historia antigua; después, en 1815, a la filosofía kantiana («Autonomía de la voluntad»: derecho del individuo a determinar libremente las reglas a las que se somete); de donde se deduce un valor psicológico («libertad-independencia») a partir de la mitad del siglo XIX. También es la época en la que el término se aplica a la política moderna en relación con los movimientos independentistas, como confirma el uso del adjetivo y del sustantivo «autonomista» a partir de 1868. Este uso se expande después de 1871 y sobre todo después de 1910/1911, a propósito de Alsacia-Lorena.

Sentido literal = que es / o se / rige por sus propias leyes y criterios.

Autonomía: del griego «auto-nomia» (sustantivo femenino 1596) [3].

Autonomía = derecho a regirse y a gobernarse por sus propias leyes de usos y costumbres:

— *En relación con la familia.*

— *En relación con el estatuto de vasallo, origen del nombre patronímico.*

Autonomía puede traducirse como la libertad para gobernarse uno mismo, ya sea en el sentido amplio del término dominar o bien gestionar el conjunto de situaciones de la vida cotidiana en las que el individuo evoluciona regularmente.

Decidir su propia vida, gestionar la dependencia, la autonomía asocia capacidades de ejecución, de resolución, de gestión, de decisión, pero también de adaptación recíproca.

Según G. Adant: «La autonomía puede considerarse como un valor, es decir, como una forma de ser y de actuar que una persona o una colectividad reconocen como idónea. Así, entre los dos y los tres años, el lenguaje permite al niño oponerse a la voluntad del adulto (adquisición del no); es el principio de la autonomía. La autonomía se inscribe en una suma de procesos razonados y decididos. Referido a la persona adulta, es un valor relativo, complejo y rico en matices, de modo que es posible que nunca se adquiera definitivamente, y que puede fluctuar, desarrollarse o por el contrario retroceder durante todos los períodos de la vida; son muchos los factores que pueden en cada momento influir en su intensidad. No existe una autonomía tipo, cada persona posee la suya, original y necesariamente limitada».

Según Guindon siguiendo a Erickson, el acceso a la autonomía pasa por diferentes fases:

— acostumbrarse (fase de aprendizaje);

— controlar (control progresivo del objeto);

— producir (en el sentido de la eficacia o la innovación);

— distanciar (transmitir lo que está integrado).

Existe una gran diversidad de escalas [29], índices, cuadros comparativos, resúmenes, etc., para medir las actividades de la vida cotidiana (más de 200). La mayoría de estas escalas son ordinales o numéricas. No se pretende aquí hacer una revisión exhaustiva, por lo que se citarán sólo las más representativas.

— El «pulses profil» [19] (1943), el índice de Barthel [19, 29] (1955), el índice de Katz [29] («activities of daily living»);

— El «Escrow» [19], el LRES («long range evaluation system», Estados Unidos) [19], el «kenny self care evaluation» [19];

Michel LE GALL: Ergothérapeute-cadre, chef du service d'ergothérapie du CRF, route de Liverdy, Coubert, 77170 Brie-Comte-Robert.
Jean-Louis RUET: Moniteur-cadre ergothérapeute, chef du service d'ergothérapie du centre médical de l'Argentières, 69610 Avezé.

— El fotónomo [15], la MIF (medida de la independencia funcional) [26] (1990), el geronte [24];

— La escala de Klein-Bell [1].

La mayoría de las herramientas de medida propuestas se centran en las actividades de la vida diaria. Algunas tienen en cuenta el entorno específico de la persona, introduciendo la noción de costumbres cotidianas (fotónomo, ESOPE [evaluación sistémica de los objetivos prioritarios en ergoterapia, Bélgica] [8], y otras (MIF) se centran principalmente en determinar la dependencia. Las hay incluso que optan por un enfoque tridimensional [21] vs. sociofamiliar [21, 22]. Otras herramientas (ERTOMIS [«assessment method», Alemania], FIS [«functie enreintegratie informatie systeem», Países Bajos], EL HAN [emplear personas minusválidas, Francia] [12], tienen un enfoque tridimensional vs. socioprofesional.

Campo de experimentación de salud

Todos estos instrumentos suelen tener como característica común el haber sido construidos teniendo en cuenta la contribución fundamental de la concepción introducida por Wood, y la noción de «plano» o «campo de experimentación de salud» [2, 13], permitiendo localizar adecuadamente las consecuencias del proceso mórbido.

Órganos y funciones

El primer plano de experimentación es el de los órganos y de las funciones. Es el nivel en el que el problema de salud se manifiesta por la afectación de un órgano o de una función (deficiencia). Se habla entonces de exteriorización del o de los procesos mórbidos. La acción sobre las afecciones es esencialmente médica.

La persona

El segundo plano de experimentación descrito por Wood es el de la persona. Los fenómenos mórbidos se exteriorizan a nivel orgánico y se objetivan a nivel de la persona. Un problema de salud se pone de manifiesto a este nivel en las actividades y los comportamientos compuestos, considerados generalmente como elementos esenciales de la vida cotidiana.

En este plano de experimentación de la persona se manifiestan las alteraciones de las competencias (incapacidades, molestias) que corresponden a una distancia en relación a la norma, en términos de acción de la persona. La alteración de la competencia se sitúa a nivel de la realización de los actos elementales y de las actividades de la vida cotidiana, centrada únicamente en la persona y resultado de sus capacidades de base. Este nivel permite un mejor análisis cuantitativo del potencial de actividades individual y permite localizar la magnitud de la dependencia de la persona [26]. Se trata pues de comportamientos identificables, observables y mensurables [11].

El entorno

El tercer plano de experimentación está constituido por el encuentro entre el individuo y el entorno, que permite aprehender su potencial de interacción con este último.

Este plano representa las consecuencias del primer y segundo plano sobre la eficacia de los roles sociales, pero también las diferentes reacciones del medio social con relación a esas consecuencias. No es más que el resultado de lo que se espera y de la interacción recíproca y compleja entre la persona y el entorno social. La autonomía podría aparecer como la calidad de la respuesta del individuo a esta espera, y su capacidad de adaptabilidad para recrear y gestionar un patrón de hábitos de vida [7, 8, 17], hábitos ligados a su identidad sociocultural, o para adaptarse a otro patrón.

Este nivel refleja la respuesta de la sociedad [9] a la situación del individuo, bien expresada por una actitud, marginalizándola, o por un comportamiento que implica a varios instrumentos específicos, por ejemplo la legislación. Ello permite una evaluación cualitativa de la autonomía efectiva [15]. Este plano no es constante [9], produce un fenómeno variable y tiene en cuenta la noción de norma. Sólo existe a través de un proceso interactivo de adaptación recíproca entre un individuo y su entorno, basado en una respuesta en términos de acción (gestión, decisión, organización, planificación) y de comportamiento, a demandas multifactoriales engendradas por y en el entorno del individuo.

La variabilidad del proceso está ligada al diferente potencial de actividades del individuo, pero también a sus deseos, sus intereses, sus valores, sus roles y a la fluctuación de la respuesta de su entorno, sea esta humana, material o social (legislación). Es esta permanente adaptación, este compromiso, este «estado» de equilibrio lo que podría constituir el grado de autonomía de un individuo.

Estos tres planos permiten describir la complejidad de las situaciones y deberían facilitar la utilización de las herramientas de medida que permitan localizar la respuesta del individuo en cada uno de estos niveles para poder determinar las acciones que contribuyen a reducir o permitir la autonomía del individuo, es decir, que vuelva a ser el gestor de su vida cotidiana (en términos de acción y sobre todo de decisión).

Cómo realizar la evaluación

La evaluación de la autonomía requiere valorar la respuesta del individuo cuando debe decidir y gestionar esa autonomía en un determinado entorno.

Este noble y ambicioso proyecto engendra varias preguntas importantes de difícil respuesta.

— ¿Cómo evaluar la autonomía, que aparece, como ya hemos indicado, como una realidad difícil de entender, fluctuante y compleja?

— ¿Cómo estimar un valor tan individual y relativo?

— ¿Cómo apreciar los cambios continuos del entorno, que inducen la necesidad de adaptación y de reajuste, obligando a la persona a realizar frecuentes elecciones y a modificar permanentemente su comportamiento?

La mayoría, por no decir todas, las herramientas que se han creado no han contestado a estas preguntas. De hecho, estas herramientas, de las cuales pocas responden a los criterios de validez, fiabilidad, sensibilidad..., sólo permiten medir el grado de independencia funcional, es decir, el conjunto de la capacidad o funciones de un individuo para realizar los actos o las tareas de su vida diaria. Se puede apreciar entonces claramente que, hoy en día, sólo se observa y se mide el concepto de independencia.

Por tanto, parece muy ambicioso y poco razonable pretender en este artículo crear el instrumento para evaluar la autonomía, ya que los autores no tienen la pretensión ni las posibilidades de investigación para satisfacer esta ambición. Efectivamente, crear un instrumento para evaluar [4, 6, 19, 20] la autonomía sería un trabajo complejo y delicado.

Además, tampoco es seguro que la autonomía sea un concepto mensurable, y aunque lo fuera, nos sería imposible crear una escala de medida [14] que debiera responder a criterios de fiabilidad, sensibilidad, validez, a veces especificidad y además utilidad, ya que una escala de ese tipo requeriría un trabajo de investigación largo y laborioso.

El objetivo no es el de crear tal instrumento, sino más bien, a través de un conjunto de actividades de la vida cotidiana, proponer un proceso de análisis del comportamiento del individuo cuando debe gestionar su dependencia y decidir su autonomía. Sólo se puede esperar que esta base de reflexión sobre la posibilidad de comprender y calificar esta

variable «autonomía», conduzca a algunos equipos del campo de la readaptación a crear en el futuro un verdadero instrumento para medir la autonomía.

En esta investigación, una forma de abordar este problema sería tener en cuenta los instrumentos para medir la calidad de la vida que se centran en cómo ve la persona su vida en términos de placer o disgusto [3].

El propósito es definir la dependencia sólo en lo que se refiere a la realización de actividades, por lo que no se tratará más que de dependencia de la ayuda humana. La autonomía sólo se considera a nivel individual.

Metodología

Elección de las actividades

El campo en el que se ha definido el sistema de clasificación de las diferentes actividades constituye un esquema de conjunto y una exploración sectorial lo más amplia posible, que permite captar la autonomía efectiva de la persona y apreciar la gestión de sus dependencias.

Se han catalogado 37 actividades fundamentales de la vida cotidiana reagrupadas en 7 ítems diferentes:

- actividades corporales;
- actividades de desplazamiento;
- actividades de comunicación;
- actividades domésticas;
- actividades de gestión;
- actividades personales e interpersonales;
- actividades fuera del entorno personal.

Este reagrupamiento representa el análisis y la síntesis de numerosos cuadros comparativos, en especial el fotónomo [15] y el resumen de autonomía [17]. Todos tienen una correspondencia con la CIH (clasificación internacional de la minusvalía) [11,15] y con las costumbres cotidianas (propuesta canadiense) [17] (cuadro I).

Correspondencia de los ítems con otras clasificaciones

Algunos grupos de actividades (de desplazamiento, corporales y domésticas...) pueden ser objeto de fragmentación en actos más elementales; el conjunto de estos actos, en una misma actividad, contribuyen a apreciar el grado de dependencia del individuo (cuadro II).

La principal dificultad reside en elegir las actividades. Estas suelen ser una mezcla de capacidades de base (capacidades sensitivomotrices, cognitivas, intelectuales, etc.) resultado del estado estructural del cuerpo; de actividades elementales de la vida cotidiana y de modos de vida [8,17], en cuya realización y gestión se recurre a numerosas capacidades y a nociones de organización. Además, estas últimas varían en intensidad, frecuencia e interés según los diferentes parámetros ligados a la identidad sociocultural y al entorno de la persona.

El análisis de las capacidades de base constituye en mayor medida un análisis del potencial funcional de la persona y no de su potencial de actividades. La evaluación de estas capacidades suele ser una búsqueda de causalidad en cuanto al estado de dependencia y a la pérdida de autonomía.

Objetivos que se persiguen

Varios objetivos pueden destacarse:

- análisis del grado de dependencia;
- seguimiento de la evolución del estado de dependencia;

— análisis del grado de autonomía;

— seguimiento de la evolución del nivel de autonomía.

Si la autonomía se puede definir como la capacidad para gestionar la o las dependencias, parece importante, en un primer momento, analizar el grado de dependencia (análisis del grado de actividad o inactividad del individuo) y en una segunda etapa analizar o, mejor dicho, calificar el grado de gestión y supervisión de ese grado de dependencia (autonomía).

Análisis del grado de dependencia

En cada una de las actividades, se trata de apreciar en un instante T, por lo general en un entorno estandarizado, el estado de dependencia del individuo, es decir el grado de realización efectiva. Conocer este grado de realización, y no el potencial del individuo, nos obliga a tomar conciencia del matiz que existe entre ambas posibilidades [15].

El análisis de la capacidad de actividad de un individuo debe ser lo más objetivo posible. Constituye una observación [25] que es asimismo un método para obtener informaciones basado en las capacidades del observador en cuanto a ver, oír y sentir lo que una persona hace en una determinada situación real. El examinador observa a la persona sin emitir juicios, sin hacer interpretaciones y sin buscar causalidad [25]. En esta observación, resulta sumamente importante no confundir la pérdida del nivel de realización (incapacidad, molestia) con la medida de la causa de esa pérdida (deficiencia) y la consecuencia de esta alteración con relación al entorno (desventaja).

Esta etapa conduce a buscar objetivamente, en cada grupo de actividades, si la persona actúa o no actúa, realiza o no realiza la actividad. Algunas actividades no son comportamientos observables ni objetivables fuera de la subjetividad de la persona.

El conocimiento del grado de dependencia y su evolución en un entorno dado permiten valorar la pertinencia de las acciones que se deben llevar a cabo para que la persona disminuya este estado de dependencia. Su objetivo esencial es la reducción progresiva de las diferentes ayudas humanas que se proporcionan a la persona para realizar dichas actividades.

Evaluaciones

Se pueden sugerir diversas evaluaciones del estado de dependencia.

Evaluación simple con 2 grados de gravedad

2: la persona realiza la actividad totalmente, con o sin dificultad, con o sin ayuda técnica;

1: la persona no realiza esa actividad (ni siquiera parcialmente).

La evaluación con este tipo de medida sólo tiene en cuenta el efecto de la compensación técnica, que permite que se pueda realizar la actividad; la ayuda humana no debe ser tomada en consideración.

La falta de valoración significaría que la persona no ha sido evaluada. Es posible, pero arbitrario en caso de hacerse, establecer en última instancia una puntuación de dependencia para las 37 actividades evaluadas, que variaría entre 37 (totalmente dependiente) y 74 (totalmente independiente) (cuadro III).

Evaluación MIF [26]

Aunque esta medida no se puede utilizar al mismo tiempo que la hoja de evaluación propuesta, parece importante presentarla y analizar las principales características.

<p>1. Actividades corporales</p> <p><i>Eliminación intestinal y urinaria</i> El individuo efectúa las diferentes actividades relacionadas con la eliminación intestinal y urinaria, y domina la utilización de los equipos sanitarios</p> <p>Higiene El individuo efectúa su higiene puntual y cotidiana, asegurando su limpieza corporal y el cuidado de su aspecto (maquillaje, etc.)</p> <p>Utilización de los sanitarios El individuo utiliza el baño o la ducha para su higiene</p> <p>Vestirse a diario La persona se viste y participa en la elección de su ropa</p> <p>Vestido complementario La persona se viste según las exigencias relacionadas con las circunstancias (trabajo, salida...) y las condiciones climáticas (lluvia, frío)</p> <p>Alimentación La persona se alimenta utilizando los accesorios necesarios para esta actividad (esta actividad no incluye la planificación ni la preparación de las comidas)</p> <p>2. Actividades de desplazamiento</p> <p>Actividades en la cama El individuo efectúa los cambios de posición del cuerpo y controla su entorno cercano a partir de la posición acostada</p> <p>Transferencia La persona efectúa sus movimientos (cambios de la posición del cuerpo) en función de sus actividades habituales</p> <p>Movilidad interior El individuo se desplaza en su entorno natural (vivienda o institución), dominando si es necesario las ayudas necesarias para estos desplazamientos (bastón o silla de ruedas)</p> <p>Movilidad exterior El individuo se desplaza en el exterior de todo su entorno, dominando si es necesario las ayudas necesarias para estos desplazamientos</p> <p>Utilización de los medios de transporte como pasajero El individuo utiliza los medios de transporte como pasajero (individuales o colectivos)</p> <p>Utilización de los medios de transporte como conductor El individuo conduce un vehículo motorizado para desplazarse</p> <p>3. Actividades de comunicación</p> <p>Recepción de la información El individuo entiende la información que se le da (conversación, relatos, exposición, gestos, entonación, mímica, ruidos) y la utiliza para adaptarse a su entorno</p> <p>Expresión de la información El individuo se expresa de forma oral o utiliza cualquier otro medio de comunicación no oral (expresión facial, cuadro con imágenes, aparatos electrónicos, comportamiento, etc.) para entrar en comunicación con los demás</p> <p>Comprensión escrita El individuo comprende la información escrita (órdenes, mensajes, carta, periódicos, libros, etc.), y la utiliza para adaptarse a su entorno</p> <p>Expresión escrita El individuo se expresa por escrito de manera coherente</p> <p>4. Actividades domésticas</p> <p>Planificación de las comidas El individuo prevé los alimentos necesarios para la preparación de una comida (recetas, ingredientes, cocción, materiales necesarios)</p> <p>Preparación y servicio de las comidas El individuo organiza y verifica las diferentes etapas adecuadas previas a la realización de una comida (manipulación de los diferentes acondicionamientos, utilización de los utensilios, utilización de los diferentes materiales, gestión de las compras alimentarias)</p> <p>Cuidado de la ropa La persona cuida su vestimenta</p> <p>Cuidado del hogar La persona efectúa y gestiona el conjunto de las actividades necesarias para el mantenimiento de su hogar, cuidado de las superficies (piso, paredes, etc.), cuidado del mobiliario, mantenimiento de los locales</p> <p>Manipulación de los objetos usuales El individuo manipula diferentes objetos de su vida diaria (teléfono, televisor, alarma, interruptores, llaves, cerrojos, ventanas, etc.)</p>	<p>5. Actividades de gestión</p> <p>Gestión del presupuesto La persona planifica y administra su presupuesto en función de sus necesidades y obligaciones, teniendo en cuenta sus recursos</p> <p>Gestión de sus bienes La persona administra sus bienes (capitales y bienes inmobiliarios), o identifica a las personas competentes (contador, tutor, etc.)</p> <p>Gestión de sus derechos La persona conoce sus derechos e identifica los organismos competentes para que se respeten</p> <p>Utilización de los servicios sociales La persona conoce y utiliza los servicios sociales y/o asociaciones susceptibles de ayudarla en sus necesidades</p> <p>Gestión de su salud La persona actúa a fin de mantener y mejorar su estado de salud física y mental</p> <p>6. Vida personal e interpersonal</p> <p>Vida sexual La persona posee los conocimientos relativos a la sexualidad y satisface sus necesidades sexuales</p> <p>Relación de pareja La persona mantiene relaciones con su pareja</p> <p>Relaciones con los niños La persona mantiene relaciones con sus hijos y se hace cargo de su educación</p> <p>Relaciones con la familia La persona mantiene relaciones con sus padres, hermanos, etc.</p> <p>Relaciones con los amigos La persona mantiene relaciones amistosas</p> <p>Relaciones sociales La persona mantiene relaciones sociales con su entorno humano exterior (es decir, vecinos, comerciantes, conocidos, etc.)</p> <p>7. Actividades fuera de su hogar</p> <p>Actividades recreativas, ocio, actividades culturales La persona identifica las actividades que son fuente de satisfacción personal y adhiere a ellas, participando en función de sus intereses, sus gustos, sus necesidades y sus posibilidades</p> <p>Compras La persona compra los bienes y artículos que le convienen, en función de sus gustos, según sus medios y en el entorno adecuado</p> <p>Actividades escolares y universitarias La persona escoge y participa en actividades de formación según los objetivos que se haya fijado</p> <p>Actividades ocupacionales La persona participa regularmente y sin remuneración en actividades asociativas o benéficas</p> <p>Actividades profesionales La persona trabaja regularmente y percibe una remuneración (entorno habitual de trabajo o entorno protegido)</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

La MIF es un indicador de base sobre la gravedad de la incapacidad (estado de dependencia) en 18 ítems.

La evaluación MIF permite:

- Afinar la calidad de realización de la actividad:
 - ejecución modificada: dificultad, lentitud, fatigabilidad, inconstancia en el comportamiento y en sus resultados;
 - utilización de una o varias ayudas técnicas.
- Definir el tipo (sustitutivo, incitativo) y el porcentaje de intervención humana necesaria para compensar el estado de dependencia.

La evaluación MIF posee 7 grados de gravedad y permite establecer una puntuación de dependencia que va desde 18 (totalmente dependiente) a 126 (totalmente independiente).

Evaluación CIH (medida de la incapacidad) [10, 11, 13]

La construcción de una escala para medir la gravedad de las incapacidades está basada en las posibilidades de intervención a nivel individual que permita mejorar o compensar la realización de las tareas. Es una escala con 9 grados de gravedad.

Las diferentes medidas propuestas para valorar el grado de gravedad de la incapacidad (CIH) o el grado de dependen-

Cuadro II.– Proposiciones de correspondencia de los 7 ítems de vida con otras clasificaciones.

Proposiciones	Nivel 2 CIH [13]	Proposiciones en la zona de Québec [17] (modos de vida)	Fotonomía [15]
Actividades corporales	Cuidados corporales	Nutrición, Cuidados personales	Actividades corporales
Actividades de desplazamiento	Locomoción	Desplazamiento	Actividades de desplazamiento
Actividades de comunicación	Comunicación	Comunicación	Actividades de comunicación
Actividades domésticas	Tareas y torpeza	Hábitat	Actividades domésticas
Actividades de gestión	Tareas y comportamiento	Responsabilidad	Actividades de gestión
Actividades personales e interpersonales	Comportamiento (relación)	Relaciones Comunidad	Actividades de la vida personal
Actividades fuera del entorno vital	Comportamientos (ocupaciones)	Educación Trabajo Ocio	Actividades externas

CIH: clasificación internacional de minusvalías.

cia (MIF) muestran que el examinador se centra en las capacidades de cada persona para realizar o no una determinada actividad. Estas medidas no toman en cuenta la interacción persona/entorno, ni la calidad y la respuesta de la persona para gestionar su estado de dependencia.

Análisis del grado de autonomía

En el proceso de evaluación, esta segunda etapa conduce al análisis de la interacción entre las características individuales de la persona, resultantes de sus deficiencias y de sus incapacidades (responsables de su dependencia), y las diferentes presiones de su entorno (material, social, económico, cultural) y a apreciar su nivel de decisión, gestión, supervisión y organización.

Esta interacción puede generar una modificación del estado de dependencia, pero revela sobre todo la calidad de gestión de la dependencia.

Realmente, es esta calidad de respuesta individual que se debe observar, analizando la calidad de adaptación y de reacción de la persona al proceso de desventaja en términos de supervisión, decisión y gestión.

Manejar y/o actuar sobre el entorno, adaptarse a las respuestas y a las presiones del mismo, mantener una calidad de intercambios, conservar un papel de decisión constituyen para el individuo los medios para mantener o acceder a su autonomía individual (pasaje de un estado de dependencia a un estado de autonomía libremente escogido y razonado).

Escala

Se puede proponer este tipo de escala como ensayo de localización del nivel de autonomía:

- 5: *la persona decide y supervisa la actividad y puede realizarla efectivamente.*

El nivel indica que la actividad está integrada en los modos de vida de la persona y que se realiza en función de las exigencias cotidianas y de su organización social y personal.

- 4: *la persona decide y supervisa la actividad y la realiza ocasionalmente.*

Este nivel indica la necesidad de modificar o reorganizar las formas de vida. Parece importante en esta búsqueda tener en cuenta el valor y el interés que la persona confiere a una u otra forma de vida.

- 3: *la persona decide y supervisa la actividad, pero no puede realizarla parcial o totalmente.*

Este nivel de evaluación indica que la persona es dependiente de la intervención de un tercero para llevar a cabo alguno o algunos actos o actividades de la vida cotidiana. Pero es el interesado quien maneja esta dependencia, por lo que es autónomo en el sentido en que ha sido definido al principio de este artículo.

- 2: *la persona no decide, no supervisa la actividad, pero puede realizarla totalmente.*

Este nivel indica la pérdida de la capacidad de decisión y organización, siendo posible la realización sólo si se incita a ello.

- 1: *la persona no decide, no supervisa la actividad, pero puede realizarla parcialmente.*

Pérdida de la capacidad de decisión y de organización, y pérdida también de la realización de la actividad, siendo necesario no sólo la presencia de un tercero sino también su participación.

- 0: *la persona no decide la acción, no la supervisa ni puede realizarla.*

No hay valoración porque no existe actividad.

Para los valores 1, 2, 3, 4 y 5, es posible precisar si la realización de la actividad ha requerido la fabricación o la compra de una o varias ayudas técnicas.

Procedimientos de evaluación de la autonomía

Primera etapa: consentimiento consciente de la persona

Cada persona tiene derecho al respeto de su identidad y de su entorno vital. No puede haber evaluación de la persona sin su consentimiento o sin el de su tutor. El examinador debe asegurarse que la persona ha sido bien informada sobre las etapas de la evaluación y sobre el interés que los resultados tienen para ella y para las personas que intervienen.

Segunda etapa: actividades pertinentes a evaluar

Tras haber explicado el procedimiento y obtenido el consentimiento consciente, el examinador realiza una entrevista basada en el documento propuesto, con lo que se determinan con la persona, los campos de actividad que se deben evaluar.

Tercera etapa: determinar el sitio de evaluación y evaluar subjetivamente el pasado y el futuro

Para ser lo más objetiva posible, la evaluación debe realizarse en el entorno natural de la persona. Ello supone conocer profundamente su entorno vital y la observación real de su actividad.

La evaluación en el entorno estandarizado (institucional) nos da información esencialmente sobre el estado de dependencia; la evaluación de la autonomía en este entorno provisional es relativamente subjetiva (excepto si el medio natural de vida de la persona es la institución). Ésta sigue siendo posible porque hoy en día la mayoría de las personas todavía son evaluadas en una institución, pero existe el riesgo de no

Cuadro III.- Valoración de la autonomía individual.

APELLIDO:		Examinador:			
Nombre:					
Evaluación de la dependencia		Evaluación de la autonomía			
		5: la persona efectúa, decide y supervisa			
2: actividad realizada (independencia total)		4: la persona efectúa ocasionalmente, decide y supervisa			
		3: la persona no efectúa, pero decide y supervisa			
1: actividad no realizada (dependencia humana)		2: la persona efectúa, no decide y no supervisa			
		1: la persona efectúa parcialmente, no decide, no supervisa			
		0: la persona no efectúa, no decide ni supervisa			
Actividades	Antes	Dependencia	Autonomía	Después	
Fechas:					
1. Actividades corporales					
11. Eliminación intestinal y urinaria					
12. Higiene					
13. Utilización de los sanitarios					
14. Vestido diario					
15. Vestido complementario					
16. Alimentación					
2. Actividades de desplazamiento					
21. Actividades en la cama					
22. Movimientos					
23. Movilidad interior					
24. Movilidad exterior					
25. Transporte como pasajero					
26. Transporte como conductor					
3. Actividades de comunicación					
31. Recepción de la información					
32. Expresión de la información					
33. Comprensión escrita					
34. Expresión escrita					
4. Actividades domésticas					
41. Planificación de las comidas					
42. Preparación y servicio de las comidas					
43. Cuidado de la ropa					
44. Mantenimiento del hogar					
45. Manipulación de los objetos usuales					
5. Actividades de gestión					
51. Gestión del presupuesto					
52. Gestión de los bienes					
53. Gestión de sus derechos					
54. Utilización de los servicios sociales					
55. Gestión de la salud					
6. Vida personal e interpersonal					
61. Vida sexual					
62. Relación de pareja					
63. Relación con los hijos					
64. Relación con la familia					
65. Relación con los amigos					
66. Relación social					
7. Actividades fuera del hogar					
71. Actividades recreativas, de ocio...					
72. Compras					
73. Actividades escolares y universitarias					
74. Actividades ocupacionales					
75. Actividades profesionales					

OBSERVACIONES:

poner en situación real a la persona, de contentarse simplemente con esta autonomía relativa y aleatoria, puesto que se mide en un entorno institucional medicalizado no escogido y no suficientemente adaptable. Además, la interacción paciente/entorno no siempre es posible y a veces no deseable. Por tanto, sería abusivo, incluso perjudicial, establecer objetivos teniendo sólo en cuenta este tipo de situación.

La evaluación en el pasado («antes» del acontecimiento) requiere un trabajo de exploración actividad por actividad con la persona y su entorno. La elección de las respuestas depende sólo de la apreciación del examinador. El conocimiento del grado de autonomía de la persona («antes») puede ser un punto de referencia importante con relación a la evolución de la adquisición de la autonomía y permite conocer y localizar la intensidad y el valor de sus modos de vida [8]. La evaluación a largo plazo necesita un trabajo de proyección que permita medir una evolución realista de la actividad de la persona. Esta evaluación tiene en cuenta las posibles modificaciones del estado de dependencia de la persona, pero también las posibilidades de cambio del entorno y del proceso de interacción.

La representación de los campos de actividad en el futuro acarrea consecuencias tanto para la persona como para su entorno. Realizar esta evaluación con la persona supone el establecer una alianza terapéutica previa con el examinador, que debe ser un terapeuta.

Cuarta etapa: atribución del grado de gravedad

Esta etapa representa una paradoja: la de cuantificar una situación difícil de captar y por tanto de mantener constante por un momento un estado de variabilidad importante.

La propuesta de asignar una puntuación según los niveles de autonomía es puramente arbitraria; la validez, la sensibilidad no pueden investigarse.

Como un principio de investigación en este ámbito, se propone que un grado de autonomía (de 5 a 0) sea atribuido a cada una de las 37 actividades fundamentales. En el caso de que la actividad no sea un comportamiento observable, el grado se atribuye con la simple apreciación del examinador.

Quinta etapa: análisis y distribución de los resultados

Con la persona, su entorno, los participantes y los diferentes organismos, se puede establecer un debate para apreciar las informaciones que han sido recogidas y extraer las eventuales conclusiones (intervenciones, disposiciones, apoyo, etc.).

Niveles de autonomía

Conocer el grado de dependencia de una persona, apreciar el tipo de compensación material y/o humana (codificación MIF) es una etapa preliminar y necesaria para apreciar la autonomía relativa de dicha persona.

Acercarse al grado de autonomía de una persona no sólo requiere analizar su nivel de dependencia, sino que obliga a apreciar su calidad de respuesta y de control con relación al proceso de desventaja. Así pues, parece posible definir niveles de autonomía diferentes sin por ello introducir una noción de jerarquización (la autonomía sigue siendo un proceso individual, libremente experimentado y consentido).

— Nivel 5-4: autonomía de decisión, de organización y de independencia para la realización;

— Nivel 3: autonomía de decisión, de organización y de dependencia para la realización. Se requiere una compensación humana (sustitutiva) total o parcial;

— Nivel 2: pérdida de la autonomía de decisión y de organización; independencia para la realización. Se requiere

una compensación humana incitativa (estimulación verbal o simple presencia), por ejemplo: te digo lo que debes hacer o verifico lo que haces;

— Nivel 1: pérdida de la autonomía de decisión y de organización; independencia parcial para la realización. Se requiere una compensación humana incitativa y sustitutiva parcial;

— Nivel 0: pérdida de la autonomía y dependencia total. Se requiere una compensación humana sustitutiva total, y si es pertinente, una compensación incitativa parcial.

Estas referencias permiten precisar el grupo de actividades en las que la persona es dependiente de la intervención de un tercero, establecer la diferencia entre la imposibilidad de ejecución (compensación sustitutiva) y la imposibilidad de decisión (compensación incitativa). La ayuda humana puede ser compensadora, educativa, incitadora o simplemente asegurar la vigilancia.

Por ejemplo, el nivel 3 se podría aplicar a un tetrapléjico, quien en numerosos actos de la vida cotidiana no tiene independencia (necesita ayuda humana), aunque puede juzgar lo que es bueno para él, por lo que sigue siendo él quien decide y maneja su vida.

Por el contrario, otra persona en un estado avanzado de demencia puede mantener un buen nivel de independencia en las actividades de la vida cotidiana, pero no puede decidir, organizar, lo que obliga a establecer medidas de protección para su seguridad. Esta persona podría corresponder al nivel 2 ó 1.

Sean cuales sean las observaciones, no se trata de estigmatizar [9,13] a la persona, sino de identificar un proceso, representado por un conjunto de desventajas; de interrogarse acerca del grado de dependencia; de elaborar y de permitir a la persona establecer objetivos coherentes. Todo ello permite definir estrategias para reducir su dependencia y aumentar su autonomía.

Es fundamental entender que la autonomía es una elección individual inconstante, en función de la variación del estado de dependencia, pero también de la variación de la calidad de manejo de este estado. La autonomía se traduce en un deseo o no de manejar la dependencia, y sigue muy ligada a la calidad de manejo del proceso comportamental de la persona en su entorno.

Para cada una de las actividades, el análisis identificará si se debe perseguir un objetivo de intervención con relación al nivel de autonomía de la persona y de los servicios disponibles.

Acciones posibles

Las acciones e intervenciones que se deben realizar para reducir el grado de dependencia pueden ser las siguientes:

— restituir o mejorar la realización de la actividad [16];

— restituir a la persona su sitio «como sujeto activo» (decisión y supervisión de la actividad).

Más adelante, en una segunda etapa, para disminuir el impedimento:

— influir sobre el entorno humano, material y arquitectónico [16];

— modificar y adaptar el patrón de modos de vida [8].

Pueden llevarse a cabo otras acciones, pero dependen del Estado y del ordenamiento del dispositivo legal.

Se requiere el estudio de la causalidad, de la pérdida de autonomía para orientar los procesos específicos para la resolución de la problemática y actuar sobre los factores de dependencia y/o sobre los del entorno.

Podemos citar como principal causalidad:

- El conjunto de las deficiencias y sus consecuencias sobre el estado estructural de la persona, responsable del estado de dependencia.
- Los factores del entorno:
 - arquitectura, urbanismo individual o colectivo;
 - gestión de los recursos humanos;
 - normas socioculturales (valores, roles);
 - política económica y social (legislación, toma en cuenta del perjuicio).
- Motivación, interés, elección individual con relación a la calidad de vida [3].

De la autonomía a la calidad de vida

La autonomía, o capacidad para manejar la dependencia, sigue siendo una variable difícil de captar. Si bien la dependencia, que representa un «estado», una situación que se puede situar temporalmente, es medible (aunque el interés de esta medida no siempre se precise), la autonomía es un proceso individual, ligado a una elección, cuya variabilidad no permite inscribir la evaluación de la autonomía en un proceso normativo.

Estimar, determinar, identificar el nivel de autonomía de una persona a partir de un análisis centrado en la interacción persona/entorno, indica la voluntad de tomar a esta persona en su globalidad [28] y de acercarse a su elección y deseo de definir los procedimientos de gestión de su dependencia.

Se trata de realizar un juicio cualitativo sobre el tipo de respuesta de la persona dependiente, de dar un valor a la gestión y a la supervisión de una u otra actividad.

La valoración de la autonomía no tiene en cuenta lo que siente la persona, ni debe ser confundida con la evaluación de la calidad de vida.

Este último concepto (según las definiciones de los diccionarios Robert y Grand Larousse) sigue relacionado con la noción de desarrollo armonioso de la persona en su entorno según una escala que le es propia [27].

La dependencia es un estado medido por un examinador «terapeuta»; la autonomía es un proceso interactivo y variable observado por un examinador «terapeuta» y en último caso por personas significativas; evaluar la calidad de vida es poner a la persona en el lugar del examinador.

La persona es su propio observador, que estima y juzga la calidad de su autonomía. Es una exploración de vivencia subjetiva [27] y del grado de satisfacción [3] de la persona efectuada por ella misma; su vivencia expresando o no su estado de bienestar, su deseo (en términos de placer) de vivir en armonía con su entorno.

*
**

La dependencia, la autonomía, la calidad de vida están en estrecha relación, pero su evolución difiere sobre todo en función del lugar de observación, del objetivo de la evaluación y del tipo del observador.

Si la autonomía representa la calidad de gestión de la dependencia, la calidad de vida representaría la vivencia de su autonomía individual.

Taytard, citado por Rouxel [27], escribía en 1986 en uno de sus artículos: «el hombre no es un ser estadístico, es un ser que vive su estado y lo analiza tal y como lo siente».

Agradecimientos: Doctores P. Charpentier, J. Pommier (CRF de Coubert) y P. Vaur (Institut Marcel-Rivière) por su colaboración.

Cualquier referencia a este artículo debe incluir la mención: LE GALL M. et RUET J. L. – Evaluation et analyse de l'autonomie. – Encycl. Méd. Chir. (Elsevier, Paris-France), Kinésithérapie-Rééducation fonctionnelle, 26-030-A-10, 1996, 8 p.

Bibliografía

- [1] ADANT G. L'échelle Klein-Bell, un outil d'évaluation de l'indépendance dans les activités de la vie journalière. *J Ergother* 1993; 15 : 17-20
- [2] AZEMA B. Intérêt de la classification internationale des handicaps en psychiatrie. In : Isard MH ed. *Expérience en ergothérapie*. Masson. Paris. 1993 ; n° 7, sixième série : pp 44-51
- [3] BAILLY A. Dictionnaire du grec en français de la Sorbonne. Hachette. Paris. 1954
- [4] BEGUE-SIMON AM. Comment mesurer le handicap ? Société canadienne pour la CIDIH (vol 5 et vol 6). Québec. 1993
- [5] BERARD E. Des programmes pour les malades ou des malades pour les programmes ? Colloque « une éthique en rééducation ». Giens. 1993
- [6] BOULANGER Y. De la lésion au handicap : l'évaluation, une nécessité, des objectifs, une terminologie. *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 158-161
- [7] CASTELEIN P. Expérimentation d'un outil d'évaluation systématique des ruptures existentielles vécues par les personnes âgées dans une maison de repos. In : Isard MH ed. *Expériences en ergothérapie*. Masson. Paris. 1993 ; n° 7, sixième série : pp 29-44
- [8] CASTELEIN P, NOOTS-VILLERS P. Création et expérimentation d'un « outil » d'évaluation systématique de patients cérébrolésés : ESOPÉ. *J Ergother* 1994 ; 16 : 75-88
- [9] CHAPIREAU F. Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 (2^e partie). *Ann Med Psychol* 1988 ; 146 : 691-706
- [10] CHARPENTIER P. Ergothérapie, classification internationale des handicaps et grilles d'évaluation : à propos de 51 dossiers d'amputés artériels. In : classification Internationale du handicap : du concept à l'application. CTNERHI. Paris. 1989 ; pp 301-322
- [11] CHARPENTIER P. Qu'apporte la classification internationale des handicaps ? *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 162-167
- [12] CHARPENTIER P, SCHIAN HM. L'utilisation de la classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, et désavantages (CIH) dans l'évaluation des aptitudes professionnelles des personnes handicapées (parties 2). Conseil de l'Europe. Strasbourg. 1993 ; 163 p
- [13] Classification Internationale des Handicaps. Déficiences, incapacités et désavantages. CTNERHI/Inserm. PUF. Paris. 1988 ; 203 p
- [14] COLVEZ A. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gériatrie : information, validation, utilisation. In : Gardent M ed. *Ctherhi*. Paris. 1990 ; 128 p
- [15] De CURCY R, DESJARDINS J, COTÉ G et coll. *Photome 11 - document de travail*. Centre de réadaptation Lucie Bruneau. 1992
- [16] DETRAZ MC et coll. Ergothérapie. *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris). Kinésithérapie - Rééducation fonctionnelle. 26150 A¹⁰. 1992 ; 20 p
- [17] FOUGEYROLLAS P, SAINT-MICHEL G. Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée. Société canadienne de la CIDIH. 1991 (vol 4)
- [18] Grand ROBERT. Dictionnaire historique et analogique de la langue française. Nouvelle édition. Laffont. Paris. 1993
- [19] HAMONET C. L'évaluation du handicap : acquisitions récentes. In : *Trajectoire-Publication des laboratoires service*. 1987 ; (suppl 1) : 94 p
- [20] HAMONET C. Essai sur l'histoire de l'évaluation en médecine de rééducation. *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 158-161
- [21] HAMONET C. Evaluation tridimensionnelle en réadaptation médicale : Handiscope-Handicapomètre-Index de Créteil. *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 175-182
- [22] HANDISCOPE. Athènes, département santé et société. UFRCTS et service de réadaptation médicale. Université Paris XII. Créteil. 1989
- [23] KATZ S, DOWNS TD, CASH HR, GRATZ RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970 ; 10 : 20-30
- [24] LEROUX R, VIAU G, FOURNIER M, BERGEOT R, ATTALLI G. Visualisation d'une échelle simple d'autonomie : géronte. *Rev Geriatr* 1981 ; 6 : 433-436
- [25] MEYER S. Le processus de l'ergothérapie. Cahier de l'EESP. Lausanne. 1990 ; n° 7
- [26] MINAIRE P. La mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) : historique, présentation, perspectives. *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 168-174
- [27] ROUXEL MP. Peut-on évaluer la qualité de vie en réadaptation. Essai avec un outil nord-américain : le RNLI. Mémoire pour l'obtention du certificat de moniteur cadre en ergothérapie. Nancy. 1992 ; 61 p
- [28] RUET JL. Le travail de Kielhofner : enjeux-intérêts. In : Isard MH ed. *Expériences en ergothérapie*. Masson. Paris. 1993 ; n° 7, sixième série : pp 15-20
- [29] WIROTIUS JM, FOUCHER-BARBES F. L'index de Barthel. *J Readapt Med* 1991 ; 11 : 183-187
- [30] WOOD PH. Comment mesurer les conséquences des maladies : la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. *Chronique OMS*. 1980 ; 34