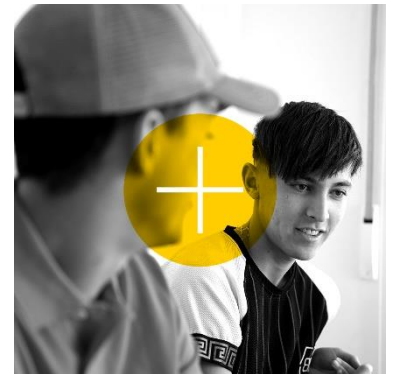
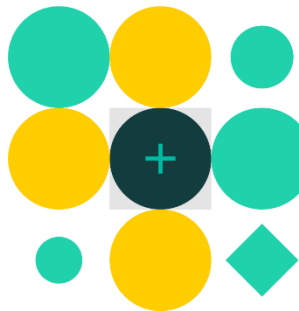


Estudios de caso sobre política internacional e implementación – Caso 1 Irlanda – Vivir en comunidad para personas con discapacidad y problemas de salud mental



Estrategia estatal
de desinstitucionalización
Para una buena vida en la comunidad

Autora: Doctora Fiona Keogh

Fiona Keogh se acaba de jubilar como directora de Políticas e Investigación de Salud Mental de Irlanda y es profesora adjunta en la Universidad de Galway. La formación de Fiona es en Psicología. Tiene una carrera de treinta años en investigación y desarrollo de políticas de servicios de salud en Irlanda, trabajando en las áreas de salud mental, demencia y discapacidad. Como investigadora senior en el Centro de Investigación Económica y Social sobre la Demencia, fue coautora del nuevo Modelo Irlandés de Atención a la Demencia. Su trabajo en el Centro se centró en enfoques innovadores para la participación de la persona y el público (PPI) en la investigación y la política, el aumento del impacto de la política y la atención domiciliar y la asignación de recursos en el cuidado de la demencia. Como directora de Evidencia en la ONG irlandesa Genio, jugó un papel decisivo en el diseño de un programa de financiamiento, capacitación y evaluación que aceleró la innovación en los servicios de salud mental, discapacidad y demencia, particularmente en relación con los apoyos personalizados. Fiona ha tenido un papel central en la redacción y el desarrollo de políticas nacionales en Irlanda sobre demencia (Estrategia Nacional de Demencia), salud mental (Una visión para el cambio y Compartir la visión) y discapacidad (Valor por dinero y Revisión de políticas de servicios para discapacitados).

NOTAS

Alcance: Este documento se centra en la experiencia de desinstitucionalización específicamente en el sector de la salud mental y la discapacidad intelectual en Irlanda y cubre la política relevante en estas áreas. Este es un breve resumen de alto nivel de muchos años de trabajo y esfuerzo y de ninguna manera es un resumen definitivo del tema.

Idioma: El lenguaje que se refiere a las personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual ha cambiado significativamente a lo largo de los años. En la medida de lo posible, se utiliza el lenguaje preferido o recomendado por los propios individuos. Sin embargo, los títulos y el contenido citado de documentos más antiguos pueden contener lenguaje que ya no se usa.

Agosto 2023

© Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Gobierno de España

1. Mensajes clave

Arraigada en un sistema caritativo de control social y refugio para las personas pobres, Irlanda, en el siglo XIX, desarrolló un sistema de cuidado institucionalizado para personas con discapacidades y enfermedades mentales. Esto resultó en una alta tasa de institucionalización en comparación con sus países vecinos. A partir de la década de 1960 inició un lento proceso de reforma que exigió entornos de atención más humanos e integrados en la comunidad. Con el apoyo de una serie de comisiones y formulaciones de políticas, se llevaron a cabo varios intentos de eliminar gradualmente la atención institucional. Sin embargo, solo a principios de este siglo, el apoyo basado en la comunidad ganó más fuerza, con un enfoque en la vida autodirigida de las personas con necesidades específicas de atención.

- Históricamente, la atención institucionalizada ha sido brindada tanto por actores estatales como por proveedores de cuidados privados y caritativos.
- Las crisis económicas han obstaculizado el cambio. Dos esfuerzos por cambiar hacia modelos basados en la comunidad se estancaron en las crisis económicas (en los años 80 y después de 2008). No había ninguna asignación presupuestal disponible para la transición y las organizaciones de proveedores se mostraron conservadoras respecto del mantenimiento de los servicios existentes.
- Algunos de los procesos de desinstitucionalización llevaron a la 'transinstitucionalización' en el sentido de que las personas con discapacidad a veces eran trasladadas de instituciones a residencias de personas mayores y las personas con problemas de salud mental terminaban en entornos institucionales más pequeños.
- La visión es importante, pero no suficiente. Los informes históricos de 1984 y 2006 generaron una importante atención política y un debate público. Sin embargo, no estaban respaldados por planes viables, asignación presupuestaria para procesos de cambio y una asignación clara de liderazgo político o responsabilidad administrativa.
- Una herramienta de financiación específica, el Fondo de Reforma Social, reforzó la implementación, mediante programas de demostración y capacitación. También se proporcionó capacitación para la reconversión de recursos humanos y asesoramiento organizativo a las organizaciones ejecutoras. Estos esfuerzos demostraron nuevas y eficaces formas de trabajo centradas en la persona.
- Durante el proceso se definieron nuevos perfiles de competencias y necesidades de personal. Aunque existe un papel importante para el personal clínico, el personal no clínico, llamado "conectores comunitarios", era más apropiado para la prestación de apoyo diario.
- Para el éxito del proceso de reforma fue fundamental escuchar a los usuarios de los servicios y el diseño conjunto de alternativas basadas en la comunidad. Para tener éxito y adaptarse, el proceso de políticas debe construir mecanismos sólidos para que las capacidades y las voces de quienes utilizan los servicios estén en el centro de los esfuerzos de reforma de los servicios.
- La coordinación integrada e intersectorial es clave, específicamente cuando se pasa de la provisión a nivel central hacia servicios de apoyo descentralizados



arraigados en áreas locales. La coordinación entre los departamentos de atención social, atención de la salud, vivienda y otros actores era esencial.

- Es necesario centrarse en la financiación de nuevos modelos de prestación de servicios, identificando y modelando los costos potenciales para la desinstitucionalización y la atención futura en función de los perfiles de evaluación de necesidades actuales de los residentes. La atención autodirigida basada en la comunidad debe personalizarse, lo que puede generar una diferencia significativa entre los paquetes de apoyo para cada uno de los usuarios.



Contenidos

1.	MENSAJES CLAVE	3
2.	ANTECEDENTES HISTÓRICOS	6
2.1.	Salud Mental	6
2.2.	Discapacidades Intelectuales	7
3.	PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN	9
3.1.	Salud Mental	9
3.2.	Discapacidades intelectuales	11
4.	EL FONDO DE REFORMA DEL SERVICIO	12
5.	¿QUÉ PODEMOS APRENDER?	13
5.1.	Entendiendo la naturaleza de “una institución”	13
5.2.	Cambiando “cuidar” por “apoyar”	15
5.3.	Capacitación	15
5.4.	Cambiando los enfoques de riesgo	16
5.5.	Cambiando otros procesos	17
6.	LIDERAZGO	17
7.	COPRODUCCIÓN Y PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS	18
8.	TRABAJO INTEGRADO	19
9.	FONDOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN	20
10.	LEGISLACIÓN	21
11.	CONCLUSIÓN	21



2. Antecedentes históricos

Irlanda tiene una larga historia de atención institucional. A principios del siglo XIX, las “Leyes irlandesas de la pobreza” impulsaron el programa de construcción de *County Homes*: instituciones residenciales con el propósito de dar cobijo a diferentes personas en situaciones vulnerables, tales como personas pobres, con discapacidades, con enfermedades mentales, mayores, niñas y niños abandonados, así como madres solteras. Esto continuó hasta la década de 1890, durante esta época se habilitaron tantas camas que llevó a Irlanda a contar con una de las tasas más altas de hospitalización psiquiátrica del mundo¹. Desbordados en la gran hambruna irlandesa (1845-1849), se reutilizaron a lo largo de los años en hospitales de distrito y otras instalaciones de salud y hogares del condado. El Estado era el proveedor de atención en gran parte de esta infraestructura institucional, aunque las órdenes religiosas también tenían un papel importante como proveedores de atención, en particular para las personas con discapacidad.

2.1. Salud Mental

Los movimientos iniciales hacia la desinstitucionalización comenzaron con la Comisión de Investigación sobre Enfermedades Mentales², que se estableció en 1961 para examinar los servicios para las personas con enfermedades mentales y hacer recomendaciones para su mejora. Esta Comisión fue impulsada por la preocupación por la alta tasa de personas en hospitales psiquiátricos en Irlanda en ese momento; 7,3 por 1.000 habitantes en comparación con 4,6 en Inglaterra y Gales y 4,3 en Estados Unidos. Su informe hizo recomendaciones³ para el desarrollo de servicios comunitarios para las personas con enfermedades mentales, como clínicas ambulatorias y servicios diurnos. No obstante, también se apostó por el desarrollo de hospitales para pacientes de larga estancia. La desinstitucionalización de la población en instituciones psiquiátricas no comenzó en serio hasta la década de 1980, y se aceleró con la publicación de **Planificación para el futuro**⁴, que estableció una visión política clara para un servicio de salud mental integral y orientado a la comunidad y el compromiso de cerrar eventualmente grandes hospitales psiquiátricos.

El número de pacientes en las unidades y hospitales psiquiátricos irlandeses ha ido disminuyendo constantemente durante las últimas cinco décadas, pasando de 19.801

¹ Commission of Inquiry on Mental Illness (1966)

<https://www.lenus.ie/bitstream/handle/10147/45690/8634.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

² Commission of Inquiry on Mental Illness (1966)

<https://www.lenus.ie/bitstream/handle/10147/45690/8634.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

³ Survey of Hospitals in Ireland: https://www.nationalarchives.ie/wp-content/uploads/2019/03/PRF_106780_SURVEY_OF_HOSPITAL_BOOK_V7.pdf

⁴ Planning for the Future (1984) <https://www.lenus.ie/handle/10147/45556>



en 1963⁵ a 2.308 en 2019. Se observaron disminuciones particulares en las décadas de 1980 y 1990, cuando hubo un fuerte enfoque en desinstitucionalización. En 2019, casi una quinta parte de las personas en hospitales psiquiátricos llevaba cinco años o más como residente, y la mayoría de esta cohorte eran personas mayores (mayores de 65 años)⁶. Sin embargo, los números revelan solo una parte de la historia de la desinstitucionalización en los servicios de salud mental. La implementación fue muy lenta, con un desarrollo insuficiente de los servicios de salud mental basados en la comunidad. La experiencia se considera con más detalle a continuación. Desde el principio, la mayor parte de la atención institucional a las personas con enfermedades mentales se brindó en instituciones estatales, con un pequeño número de instituciones privadas. Esta mezcla de atención pública y privada sigue siendo el caso hoy en día.

2.2. Discapacidades Intelectuales

Hasta la década de 1950, la única provisión pública para adultos con discapacidad intelectual consistía en atención residencial en hospitales psiquiátricos y en Casas del Condado (*County Houses*)⁷. Había dos instituciones para infantes (fundadas en 1869 y 1925), ambas dirigidas por organizaciones religiosas o caritativas. Para 1960 existían 2.620 camas en instituciones residenciales para personas con discapacidad intelectual. Todas las instituciones estaban dirigidas por órdenes religiosas salvo una de ellas. A partir de la década de 1950, comenzó a surgir el desarrollo de servicios basados en la comunidad, encabezados por los Grupos de Padres y Amigos. Estas organizaciones comenzaron a desarrollar servicios residenciales que eran menos institucionales, a menudo dentro de entornos domésticos.

El compromiso en materia de política de desinstitucionalización de los servicios para personas con discapacidad no fue tan claro como el de las personas en hospitales psiquiátricos. Un libro blanco del gobierno en 1960 afirmó el compromiso de construir más instituciones. Sin embargo, desde 1965, se recomendó el alojamiento a menor escala, junto con descontinuar el uso de instituciones más antiguas y de larga escala, como los hospitales psiquiátricos y los hogares del condado⁸. Si bien varios informes y políticas de las décadas de 1980 y 1990 reconocieron la necesidad de atención comunitaria y educación especial, también incluyeron el compromiso de continuar con la atención residencial. Debido a los modelos históricos de provisión, esto fue a menudo en instituciones de gran escala. En general, la vida independiente no se consideraba un objetivo posible para muchas personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto, no se enfatizó una política de desinstitucionalización y estos entornos continuaron usándose durante varias décadas. Mientras que un documento del Departamento de Salud sobre

⁵ Walsh, D (1971) *The 1963 Irish Psychiatric Hospital Census*. Dublin: Medico-Social Research Board.

⁶ Daly A and Craig S (2019) *Irish Psychiatric Units and Hospitals Census 2019*. HRB Statistics Series 40. Dublin: Health Research Board.

⁷ For a more detailed overview of policy and service provision in this area see Chapter 2 of the *Value for Money and Policy Review of Disability Services in Ireland* <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/newdirections/value-for-money-policy-review-of-disability-services-in-ireland.pdf> and Chapter 2 of *Time to Move on from Congregated Settings* (2012)

⁸ Commission of Inquiry on Mental Handicap (1965) <https://www.lenus.ie/handle/10147/243761>



Políticas y Servicios para Personas con Discapacidad Mental establecía que “las personas con discapacidad mental [deberían] disfrutar de una vida lo más normal posible dentro de la comunidad durante el mayor tiempo posible”, la necesidad de atención institucional fue también un principio central de la política. El objetivo de la *Estrategia Nacional de Discapacidad (2004)*⁹ era la participación igualitaria de las personas con discapacidad en la sociedad a través de una política de integración, que incluía la integración de la provisión de vivienda para personas con discapacidad. Sin embargo, ninguna de estas políticas se comprometió a cerrar las grandes instituciones existentes y todavía había una dependencia considerable de la atención institucional. A pesar de las declaraciones de política y el desarrollo de servicios residenciales más pequeños dentro de las comunidades, hubo 693 admisiones a entornos congregados en el período de 1999 a 2008, lo que excedió el número de personas que se mudaron. No fue sino hasta 2011, con la publicación de *Time to Move on from Congregated Settings*¹⁰, que se hizo una declaración ambigua sobre el cierre de los entornos congregados¹¹. Este informe reconoció que más de 4.000 personas continuaron viviendo en entornos congregados y que continuar brindando 'mejores instituciones' no fue suficiente: "... las mejoras en las viviendas comunitarias en relación con las antiguas residencias institucionales no son suficientes para lograr una buena calidad de vida y un estilo de vida la aspiración debe ser lo más cercana posible a la experimentada por otros ciudadanos”.

Un número considerable de personas con discapacidad intelectual había sido residente en las instituciones mentales más grandes. A medida que estas instalaciones comenzaron a reducir su tamaño y cerrar, las personas con discapacidad intelectual a menudo se encontraban entre los últimos residentes que quedaban y muchas continuaron residiendo en entornos psiquiátricos inadecuados. Aunque en la década de 1990 se inició un programa para trasladar a los residentes restantes de estos entornos, quedaban 147 personas por trasladar a un alojamiento residencial más adecuado a fines de 2010¹².

Los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual no fueron evidentes como una preocupación central en la política hasta la publicación del informe de la *Comisión sobre la Condición Jurídica y Social de las Personas con Discapacidad*¹³. Esto se tituló una *Estrategia para la Igualdad* y puso un fuerte énfasis en los derechos humanos a través de la promoción de la igualdad para las personas con discapacidad y abordando la discriminación. Fundamentalmente, esta fue la primera política en el área

⁹ National disability Strategy (2004) <https://nda.ie/monitoring/national-disability-strategies/previous-disability-strategies#:~:text=The%20Government%20launched%20the%20National,services%20for%20people%20with%20disabilities.>

¹⁰ Congregated settings se definen como residencias para diez o más personas.

¹¹ *Time to Move on from Congregated Settings* (2012) <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings-%E2%80%93-a-strategy-for-community-inclusion.pdf>

¹² Kelly, F. and Kelly, C. (2011) Annual Report of the National Intellectual Disability Database Committee 2010. Dublin: Health Research Board

¹³ Commission on the Status of People with Disabilities (1996) <https://www.lenus.ie/handle/10147/560531>



de la discapacidad que tuvo una fuerte inclusión de las personas con discapacidad, a través de una amplia consulta y membresía de los grupos involucrados en la formulación del informe.

Irlanda firmó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2007, pero no la ratificó por completo hasta 2018. Sin embargo, la CDPD proporcionó un fuerte enfoque para promover los derechos humanos de las personas con discapacidad y problemas de salud mental en Irlanda. Centros como el Center for Disability Law and Policy de la Universidad de Galway proporcionaron un apoyo importante para este trabajo.

3. Proceso de desinstitucionalización

3.1. Salud Mental

A pesar de las recomendaciones del informe de la Comisión de 1966, en 1980 el número de hospitales psiquiátricos había disminuido en sólo 6.000, y el progreso en el desarrollo de servicios de salud mental en la comunidad ha sido muy lento¹⁴. Un grupo de trabajo se reunió para desarrollar una nueva política de salud mental y la posición en ese momento se resumió bien en su informe titulado *Planificación para el futuro*.

“Actualmente, el hospital psiquiátrico es el punto focal del servicio psiquiátrico en la mayor parte del país. Un gran número de pacientes residen permanentemente en estos hospitales. Muchos de ellos han vivido allí durante años en condiciones que en muchos casos son menos que adecuadas debido al hacinamiento y la falta de capital. Además, las actitudes del personal y del público han tendido a concentrar los esfuerzos en la atención hospitalaria, como resultado de lo cual las instalaciones comunitarias están relativamente subdesarrolladas. Los hospitales fueron diseñados para aislar a los enfermos mentales de la sociedad y este aislamiento aún persiste”.

Se avanzó en la implementación de algunos aspectos de *Planificación para el Futuro*. Se produjo el desarrollo de nuevos servicios y estructuras, y el movimiento de personas de grandes instituciones. Sin embargo, la cultura y la práctica no cambiaron sustancialmente, y aunque las personas fueron trasladadas de una institución a una residencia en la comunidad, “...el trato que recibieron y su vida diaria a menudo no cambiaron sustancialmente. Muchas de estas personas, aunque ahora fuera de las instituciones que podrían haber albergado anteriormente... permanecieron

¹⁴ Commission of Inquiry on Mental Illness (1966)
<https://www.lenus.ie/bitstream/handle/10147/45690/8634.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



‘institucionalizadas’ y aisladas de la comunidad en general”¹⁵. Los arreglos de gestión, organización y financiación de los servicios no cambiaron. Como resultado, el enfoque permaneció casi exclusivamente en los hospitales. En consecuencia, el desarrollo de los servicios integrales previstos para la comunidad fue muy lento y desigual en todo el país, con algunos pocos ejemplos de buenas prácticas.

Mirando hacia atrás a la implementación de *Planificación para el Futuro* en las décadas de 1980 y 1990 con nuestra comprensión actual de la ciencia de la implementación, se pueden identificar brechas cruciales. No había un plan de implementación sistemático. Hubo poca comprensión del enorme esfuerzo requerido en términos de recursos humanos y financieros, experiencia técnica, compromiso emocional y tiempo, para lograr el tipo de cambio de sistema previsto en *Planificación para el Futuro*. Se esperaba que los administradores de servicios, que participaban plenamente en la gestión diaria de los servicios de salud mental, también desarrollaran un nuevo modelo de servicio basado en la comunidad. La década de 1980 fue una época de recesión y escaso desarrollo económico en Irlanda, y aunque se asignaron algunos recursos financieros adicionales, no se pusieron a disposición suficientes recursos humanos y financieros para implementar plenamente esta política. Hubo una resistencia activa al cierre por parte del personal que se resistió a los cambios en la práctica y los posibles cambios en sus condiciones de trabajo; de familias que estaban preocupadas por el cuidado de su familiar; y de comunidades que no necesariamente querían que personas con problemas de salud mental a largo plazo vivieran entre ellos. La voz de las personas que utilizan los servicios estuvo notablemente ausente y hubo pocas preocupaciones explícitas sobre los derechos humanos de estas personas en la política. Había otros factores: los grandes hospitales eran grandes empleadores en las zonas rurales de Irlanda, y se resistió la pérdida potencial de esta actividad económica.

La visión política de qué servicios podrían desarrollarse en la comunidad para reemplazar las instituciones y cómo podría ser la "nueva atención" no fue articulada de manera suficiente o convincente por parte de los líderes clínicos o políticos. Lo que se implementó fue selectivo. Se desarrollaron hospitales de día y unidades psiquiátricas en hospitales generales para que las instituciones más grandes ya no se usaran para el tratamiento agudo. Si bien un número sustancial de camas psiquiátricas de larga estancia en instituciones cerraron, casi ninguna institución cerró por completo. Por lo tanto, los posibles ahorros de costos nunca se materializaron, ya que solo cerraron partes de las grandes instituciones, lo que llevó a la necesidad de mantener muchos aspectos de la institución. Este cierre parcial, podría argumentarse, sirvió para mantener los recursos financieros en el modelo hospitalario/institucional a expensas de los servicios comunitarios.

Veinte años después de *Planificación para el futuro*, se reunió un grupo de expertos para desarrollar una nueva política de salud mental. ***Una Visión por el Cambio***¹⁶

¹⁵ A Vision for Change: Report of the Expert Group on Mental Health Policy (2006) p. 56 <https://www.hse.ie/eng/services/publications/mentalhealth/mental-health---a-vision-for-change.pdf>

¹⁶ A Vision for Change: Report of the Expert Group on Mental Health Policy (2006) p. 56



estableció una mirada convincente, integral y detallada de cómo debería ser el futuro de la atención de la salud mental en la comunidad y fue ampliamente bien recibida. Las personas que utilizan los servicios y las familias participaron en el proceso de elaboración de políticas, que incluyó una amplia consulta. **Una Visión por el Cambio** recomendó la creación de estructuras y procesos para permitir una participación real en la toma de decisiones sobre los servicios de salud mental para los usuarios de los servicios y sus familias. A diferencia de Planificación para el futuro, la ciudadanía y los derechos humanos fueron los principios fundamentales de **Una visión para el cambio**. La política hizo un fuerte compromiso para completar el cierre de las instituciones restantes, con fondos obtenidos de la venta de tierras que se utilizarán para desarrollar servicios de salud mental basados en la comunidad. Esto se vio obstaculizado por la gran recesión de 2008. El enfoque de implementación, si bien se monitoreó regularmente y fue más sólido que el de la política de salud mental anterior, no tuvo el enfoque nacional sistemático necesario para lograr la escala de cambio requerida. Los desafíos particulares fueron trasladar los recursos humanos y financieros de la atención institucional y lograr un cambio cultural significativo que se alejara de una mentalidad institucional¹⁷. Además, una carga significativa de cambio ya estaba afectando el sistema de servicios de salud mental. La Ley de Salud Mental de 2001 comenzó a aplicarse en 2006, y entre 2006 y 2008 también se llevó a cabo una importante reestructuración de los servicios de salud de ocho juntas de salud separadas a una sola autoridad nacional de salud.

Si bien se avanzó en el cierre de instituciones, a menudo se trasladaba a las personas a residencias comunitarias, que eran, en efecto, instituciones más pequeñas¹⁸. En 2011, aproximadamente 2.790 personas seguían viviendo en residencias comunitarias, 1.177 de las cuales estaban en residencias de apoyo medio o bajo y, por lo tanto, no necesitaban un alto nivel de atención. El *Fondo de reforma del Servicio* proporcionó un impulso renovado para “completar” el proceso de desinstitucionalización de la salud mental, que se describe con más detalle en la Sección 3 a continuación.

3.2. Discapacidades intelectuales

Como se describió anteriormente, el proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual ha tenido una trayectoria diferente a la de la salud mental, con el primer compromiso político explícito de desinstitucionalización realizado relativamente recientemente en 2011. El progreso ha sido lento; 4099 personas vivían en entornos congregados en 2011 y aproximadamente 1953 personas permanecían en esos entornos a fines de 2019¹⁹. El *Service Reform Fund* ha desempeñado un papel

¹⁷ Keogh, F. (2009) From vision to action? An analysis of the implementation of A Vision for Change. <https://www.lenus.ie/handle/10147/112857> Johnstone, H. (2014) All vision and no change? Institute of Public Administration: Dublin

¹⁸ <https://www.mentalhealthreform.ie/wp-content/uploads/2018/05/Briefing-note-on-24-hour-staffed-community-residences.pdf>

¹⁹ <https://nda.ie/uploads/publications/main-report-moving-in-moving-on-pdf-version.pdf>



importante en el proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual y se describe en la siguiente sección.

Queda claro a partir de esta revisión de alto nivel de la política y el proceso de desinstitucionalización de personas con problemas de salud mental y discapacidad intelectual, que una "mentalidad institucional" ha sustentado el enfoque de la atención. Tiene buenas intenciones y se preocupa por garantizar que las personas estén seguras y atendidas, pero genera una fuerte resistencia a la creencia de que las personas con necesidades de apoyo pueden vivir sus propias vidas a través de un apoyo que no se basa en un entorno de atención residencial. Un entorno institucional suele ser la única opción para las personas que necesitan apoyo, ya que un número cada vez mayor de personas con discapacidades menores de 65 años se ubican en hogares para personas mayores. Esta mentalidad todavía tiene una fuerte influencia. Apenas este mes (febrero de 2023) se le dijo a un comité parlamentario: "El pensamiento institucional también nos permite cerrar una puerta y abrir otra, repitiendo ciclos de segregación. Cerramos algunos hogares grupales [para personas con discapacidades], pero ahora 1300 personas menores de 65 años viven en hogares de ancianos".²⁰

4. El Fondo de Reforma del servicio²¹

El Fondo de Reforma del Servicio (SRF siglas en inglés) fue creado en 2017 por el Departamento de Salud, el Departamento de Vivienda, Gobierno Local y Patrimonio, el Servicio Ejecutivo de Salud (HSE siglas en inglés)²², Filantropías Atlánticas y Genio²³, con una inversión total combinada de 45 millones de euros. Se estableció para acelerar y mejorar la implementación de modelos de soporte que colocan las elecciones de la persona que usa el servicio en el centro. La ampliación de estas innovaciones y reformas implicó colaboraciones complejas entre departamentos gubernamentales, sistemas administrativos nacionales, estructuras locales y regionales y organizaciones no gubernamentales (ONG) involucradas en la prestación de servicios y la promoción. Las asociaciones anteriores entre HSE y Genio para demostrar y probar la eficacia de los

²⁰ <https://www.irishtimes.com/politics/2023/02/09/disability-committee-hears-of-inadequate-care-options/>

²¹ Esta sección del documento se basa en gran medida en: Lally, N., Sharek, D., Brennan, C., Cahill, L., O'Leary, C. (2022). Un estudio del Fondo de Reforma del Servicio (SRF): comprensión de la reforma en los sistemas nacionales. Dublín, Irlanda: El equipo de investigación de acción de SRF, Genio. <https://www.genio.ie/publications/a-study-of-the-service-reform-fund-srf-understanding-reform-in-national-systems-0> Hereafter referred to as the **SRF report**

²² The Health Service Executive es la agencia nacional responsable de proveer salud y atención social.

²³ Genio es una organización no gubernamental que trabaja con filantropía y fobierno a nivel nacional en Irlanda y a nivel europeo en innovacion social.



enfoques centrados en la persona sirvieron de base para el SRF, pero el enfoque del SRF estaba en la escala de modelos y enfoques a nivel nacional.²⁴

El SRF adoptó un enfoque muy diferente a la reforma tradicional de arriba hacia abajo dirigida por políticas. Fue informado por la evidencia de la ciencia de la implementación, los procesos de gestión del cambio y el aprendizaje de los esfuerzos de implementación de políticas en salud mental y discapacidad en Irlanda y en otros lugares. El SRF estaba completamente alineado con la política, pero reconoció la necesidad de cambios en la cultura y en las estructuras de atención. El trabajo en el SRF abarcó los complejos procesos de cambio que se requieren y apoyó el cambio adaptativo, que “se requiere cuando se desafían nuestras creencias profundamente arraigadas, cuando los valores que nos hicieron exitosos se vuelven menos relevantes y cuando surgen perspectivas legítimas pero contrapuestas”²⁵. El SRF requirió un cambio, a veces radical, otras veces en pasos pequeños e incrementales, a las formas sistémicas y profundamente arraigadas de responder a la falta de vivienda, la salud mental y la discapacidad en el contexto irlandés. Esto fue respaldado por un elemento de investigación de acción que identificó los desafíos de implementación a medida que surgían en tiempo real. Los hallazgos clave de la investigación-acción se incorporan en la siguiente sección sobre lo que se ha aprendido.

5. ¿Qué podemos aprender?

Al revisar cuatro décadas de esfuerzo en la desinstitucionalización a través de la salud mental y la discapacidad, así como los esfuerzos enfocados más recientes de la SRF, hay algunas experiencias y observaciones que es útil considerar.

5.1. Entendiendo la naturaleza de “una institución”

La decisión de cerrar grandes instituciones que comenzó en la década de 1950 en Estados Unidos y en otros lugares estuvo motivada, al menos en parte, por un ímpetu humano, especialmente dado el entorno físico muy hacinado y deficiente, la atención de mala calidad y, a veces, las condiciones abusivas que comenzaron a ser más ampliamente denunciadas y reconocido como inaceptable. Si la pregunta inicial es '¿cómo cerramos nuestras instituciones?', la atención se centra inmediatamente en los nuevos escenarios; cuántos lugares se necesitan, cuánto personal, etc. En los servicios de salud mental en Irlanda y en otras jurisdicciones, al menos tres décadas de esfuerzo, energía y recursos se centraron en cambiar el entorno. Esto resultó esencialmente en

²⁴ Keogh, F. (2014). Supporting people to live self-directed lives in the community—Learning from 54 Irish projects. GENIO Ireland. <https://www.genio.ie/our-impact/research-evidence/supporting-SSDL-54-projects> ; Healy, J. & Keogh, F. (2014) Exploring a model of public services reform: A case study of the Genio organisation, Administration, 62, 55-90

²⁵ Heifetz, R.A., & Laurie, D.L., 1997. The work of leadership. Harvard Business Review, 75, pp.124-134.



una "reducción de tamaño": la creación de entornos más pequeños y hogareños, pero instituciones, al fin y al cabo. La atención se centró en los números: cuántos pacientes, cuántas camas, cuántos edificios, cuánto personal: cuál era el conjunto de números "ideal" para brindar una atención rentable²⁶. Hubo un fuerte enfoque en la rehabilitación, la necesidad de capacitar a las personas para vivir fuera de la institución, informadas por un modelo médico de déficits que podrían ser abordados a través de la capacitación. No hubo una consideración real de los deseos de las personas que utilizan estos servicios y de lo que podrían ser capaces de hacer si se les dieran las oportunidades adecuadas. Hubo una profunda falta de atención a los derechos humanos de estas personas.

Las décadas de esfuerzo e investigación de desinstitucionalización, y de escuchar las experiencias de las personas que usan los servicios, han llevado a una mejor comprensión de la naturaleza de una institución y nos han ayudado a hacer mejores preguntas. En lugar de "¿cómo cerramos nuestra institución?", Preguntamos "¿cómo apoyamos a las personas para que vivan la vida que elijan?". Esta pregunta nos aleja del entorno y nos enfoca en la persona; comprender sus fortalezas, sus deseos y la gama de apoyos que podrían necesitar para vivir una vida similar a la de sus compañeros.

El Grupo de Expertos la Comisión Europea elaboró un conjunto de Directrices para apoyar la desinstitucionalización²⁷. En lugar de centrarse en el tamaño de una institución, las Directrices tenían una definición muy diferente y estimulante de una institución; cualquier cuidado residencial donde:

- Las personas residentes están aisladas de la comunidad en general y/o obligadas a vivir juntas;
- Las personas residentes no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan; y
- Los requisitos de la propia organización tienden a prevalecer sobre las necesidades individuales de las personas residentes.

Esta definición destaca la centralidad de la cultura de la institución, la segregación y la falta de autonomía que son las características menos visibles de una institución que el número de camas, pero que, sin embargo, ejercen una fuerte influencia en la vida que llevan los residentes. Usando esta definición, la desinstitucionalización no se trata de trasladar a una persona a un lugar más agradable para vivir, se trata de trabajar con cada persona para construir intencionalmente una vida integrada, no segregada, donde

²⁶ Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2), 104–12.

²⁷ *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2009) Brussels: European Commission.* A group brought together by the European Commission to address the complexity of institutional care reforms.



la persona tenga control sobre su vida y las decisiones que afectan. ellos, y donde sus arreglos de apoyo están diseñados para mejorar su vida.

5.2. Cambiando “cuidar” por “apoyar”

Para que esto suceda con éxito, se requiere un cambio profundo en la forma en que se ve y valora a la persona que necesita apoyo, y en el lenguaje que se utiliza. El personal de los diferentes sectores de atención generalmente ha sido capacitado para identificar las necesidades o deficiencias de una persona y abordarlas o mejorarlas a través de sus habilidades profesionales. En el acogimiento residencial, los cuidadores son los encargados, toman las decisiones y determinan lo que sucede en la vida de una persona, desde lo mundano como lo que come, a qué hora se acuesta; a los más significativos como a quién puede ver la persona o tener una relación, cuándo puede salir y dónde; si la persona es, a su juicio, capaz de trabajar o vivir en su propia casa. Brindar apoyo es muy diferente a brindar atención. La persona que recibe el apoyo está "a cargo": toma las decisiones, con apoyo si es necesario. Esta cita de un trabajador clave que describe a una persona con discapacidad intelectual a la que habían ayudado a mudarse capta esto:

*“Ella está a cargo de muchas cosas en su vida. Ella está a cargo de su medicación ahora que ella no [tendría] ningún [control sobre]... se la habrían entregado (...). Ahora ella va a la farmacia y consigue los medicamentos ella misma. Obtiene su receta del médico general (GP) ella misma; ella asiste al médico de cabecera sola. Y como las citas, ella misma se presenta. Ella misma haría sus compras, lo cual ya sabes, y tendría la opción de elegir qué come, cuándo come y cómo come”.*²⁸

Este es un gran cambio cultural para el personal que ha estado trabajando en formas institucionales de atención; y demuestra la necesidad de “cambiar corazones y mentes”²⁹. La evidencia y la experiencia del Service Reform Fund en Irlanda mostraron que brindar capacitación de una manera específica (sección 5.3) y un enfoque diferente del riesgo (sección 5.4) fueron exitosos para permitir este cambio cultural.

5.3. Capacitación

Un programa de capacitación para el personal suele ser una de las primeras cosas a considerar en un programa de desinstitucionalización. Sin embargo, el tipo de capacitación y la forma en que se brinda deben considerarse cuidadosamente para maximizar el cambio potencial en la práctica y garantizar que los cambios se integren y no se desvanezcan con el tiempo. La capacitación y el desarrollo de capacidades fueron una parte importante del proceso de reforma del servicio y se consideraron facilitadores

²⁸ P. 70 McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., Garcia-Iriarte, E. and Stevens, R. (2013) *An Evaluation of Personalised Supports to Individuals with Disabilities and Mental Health Difficulties*, University of Ulster and Genio. <https://www.genio.ie/our-impact/research-evidence/evaluation-of-personalised-support>

²⁹ McConkey, R. & Keogh F. (2014) Transforming organisations to deliver more personalised housing and accommodation supports in disability and mental health services, *Administration*, 62, 91-118



del cambio, que se llevarán a cabo en paralelo con otros aspectos del proceso de cambio. Para evitar la posibilidad de una desconexión entre la base de evidencia, la capacitación y la práctica, la capacitación se estructuró, con bloques de capacitación y práctica, para brindar al personal la oportunidad de aplicar continuamente lo que había aprendido en su práctica diaria. Esto permitió al personal presenciar el impacto de las nuevas prácticas en las personas a las que apoyan. Esto aumentó la posibilidad de que el cambio de práctica se incrustara. Los participantes en la capacitación enfatizaron la necesidad no solo de una vez, sino de una “capacitación constante” en todos los niveles del sistema, incluidos los que ocupan puestos de alta dirección y toma de decisiones:

“...su amable personal de primera línea lo está haciendo [la capacitación], pero no tienen la autoridad para influir en el cambio. Por lo tanto, habría que hacer obligatorio que todos nuestros líderes y gerentes de equipo lo hicieran”.³⁰

Esta cita alude a la necesidad de que todos los involucrados en la prestación de servicios cambien, no solo las y los profesionales de primera línea, donde suele estar el enfoque, sino los involucrados en la gestión y en otros procesos como finanzas y contratación.

El contenido de la capacitación y el desarrollo de capacidades brindado a través del SRF se basó en enfoques que sustentaron las direcciones políticas hacia las que se dirigían los servicios, incluida la recuperación y la ubicación y el apoyo individual en salud mental, y la valorización del rol social (SRV) y Autodirigido con apoyo. Vida (SSDL) en Discapacidad. SSDL apoya a una persona para que ejerza opciones y control sobre su propia vida y se convierta en un miembro valorado y participante de la sociedad. Es un enfoque para facilitar el acceso a los lugares donde se lleva a cabo la vida ordinaria, cotidiana, en formas ordinarias, haciendo cosas ordinarias.

5.4. Cambiando los enfoques de riesgo

Un cambio de brindar atención a brindar apoyo implica equilibrar los servicios dirigidos por médicos que evitan los riesgos con la participación de las personas en la toma de decisiones que afectan sus vidas. Se apoyó la práctica 'positiva al riesgo' por parte del personal, disminuyendo el enfoque en la aversión al riesgo y la protección. Un participante del personal en los programas de SRF describió la práctica centrada en la persona:

“Realmente se trata de poner a la persona en el centro de cada cosa que haces... Se trata de que las personas sean capaces de asumir riesgos y de que nosotros los apoyemos en eso, así que realmente, se trata de ver lo que es posible para esa persona y aferrarse a ello por ellos hasta que puedan verlo por sí mismos.”
(Discapacidad, Descongregación).

³⁰ p.26 A Study of the Service Reform Fund (SRF) <https://www.genio.ie/publications/a-study-of-the-service-reform-fund-srf-understanding-reform-in-national-systems-0>



Sin embargo, este enfoque a menudo iba en contra de la capacitación del personal en los servicios y se describió como “totalmente contrario a la intuición de nuestra capacitación”.

El alejamiento de la práctica altamente controlada y aversiva al riesgo, y el apoyo a la práctica cotidiana positiva al riesgo, permitió la transformación de creencias y prácticas arraigadas cuando el personal vio a las personas a las que apoya bajo una nueva luz³¹. Las nuevas prácticas se describieron como acercar la voz de las personas que usan los servicios al personal, brindando oportunidades para que el personal conozca a las personas que usan los servicios de una manera diferente, centrándose en las capacidades y fortalezas de las personas, "permitiendo que las habilidades de la persona brillar".³²

5.5. Cambiando otros procesos

Las instituciones, ya sean grandes o pequeñas, están diseñadas según la definición de la Comisión de la UE, para adaptarse a las necesidades de la organización. Desde un punto de vista administrativo o de gestión, es más fácil gestionar al personal y a las personas residentes en un solo edificio, lo que proporciona un servicio de "talla única". La cantidad de insumos (por ejemplo, horas del personal) y productos (por ejemplo, lugares provistos) son más fáciles de administrar y las asignaciones de fondos son generalmente una suma asignada para la instalación.

La cantidad de flexibilidad requerida cuando se pasa a enfoques muy individualizados es considerable y no debe subestimarse. Los procesos organizacionales rígidos e inflexibles, por ejemplo, las listas de personal pueden convertirse en una barrera real para mover a alguien y apoyarlo en la vida que elija. Las regulaciones y estándares deben diseñarse cuidadosamente para que incentiven y apoyen el proceso de desinstitucionalización y no se conviertan en una barrera más. Para conocer más acerca de los cambios en procesos de financiación véase Fondos de .

6. Liderazgo

Un proceso de cambio tan complejo y emotivo como la desinstitucionalización requiere un fuerte liderazgo para motivar, impulsar y sostener el cambio requerido. El liderazgo exitoso a menudo se caracteriza como de arriba hacia abajo, con un líder carismático

³¹ A Study of the Service Reform Fund (SRF) <https://www.genio.ie/publications/a-study-of-the-service-reform-fund-srf-understanding-reform-in-national-systems-0>; McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., Garcia-Iriarte, E. and Stevens, R. (2013) *An Evaluation of Personalised Supports to Individuals with Disabilities and Mental Health Difficulties*, University of Ulster and Genio. <https://www.genio.ie/our-impact/research-evidence/evaluation-of-personalised-support>

³² pg. 27. A Study of the Service Reform Fund (SRF) <https://www.genio.ie/publications/a-study-of-the-service-reform-fund-srf-understanding-reform-in-national-systems-0>



fuerte que "hace que las cosas sucedan". La experiencia en Irlanda fue que el cambio más efectivo fue logrado por líderes activos y comprometidos, en todos los niveles, que estaban preparados para enfrentar los inevitables desafíos a la cultura y la práctica. El liderazgo multinivel significa que hay un "campeón" en todos los niveles de la organización y en otros grupos clave, que apoya e impulsa el paso a una nueva forma de apoyar a quienes utilizan el servicio. La investigación de la SRF también identificó la importancia de identificar, asesorar y apoyar a los líderes y campeones en todos los niveles.³³

“Los campeones del cambio y los creyentes apasionados en el programa de reforma convencieron deliberada y estratégicamente a otros miembros del personal para que abandonaran creencias y suposiciones profundamente arraigadas sobre las personas a las que apoyan”.

7. Coproducción y participación de las personas

La participación de personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual en el desarrollo de políticas o el diseño de servicios ha sido un proceso lento y ha sido más evidente en las políticas y los servicios de salud mental. Hubo una participación significativa de personas con problemas de salud mental en el desarrollo de la política *Vision for Change* y su política sucesora *Sharing the Vision*³⁴. Los usuarios de los servicios y sus familiares se han involucrado en el desarrollo de los servicios de salud mental a través de comités locales llamados Foros de Área. Los trabajadores de apoyo entre pares, los trabajadores de apoyo familiar, los facilitadores de educación para la recuperación son todas personas con experiencia vivida que ahora están empleadas en servicios de salud mental en Irlanda.

El SRF desempeñó un papel en incentivar una mayor participación de las personas que utilizan los servicios, especificando la necesidad de que las estructuras regionales consulten con las personas que utilizan los servicios. Este fue el criterio más ponderado para recibir financiamiento. El SRF fue considerado como un catalizador tanto para introducir la participación de los usuarios de los servicios, “forzando la agenda” hasta cierto punto, como para fortalecer la participación de los usuarios de los servicios existentes. En algunas áreas, la consulta requerida como parte del proceso de solicitud de SRF fue notable, ya que era la primera vez que se realizaba formalmente la participación de los usuarios del servicio. Si bien el proceso de solicitud requería que las agencias se comprometieran con las personas que usaban los servicios en las etapas iniciales, se expresaron preocupaciones con respecto a la continuación y sostenibilidad de dicho compromiso frente al tokenismo percibido, la fortaleza de los grupos profesionales y la mejor manera de reembolsar a los usuarios del servicio por su tiempo. Uno de los hallazgos clave del SRF fue la necesidad de construir mecanismos sólidos

³³ A Study of the Service Reform Fund (SRF) <https://www.genio.ie/publications/a-study-of-the-service-reform-fund-srf-understanding-reform-in-national-systems-0>

³⁴ Sharing the Vision: A Mental Health Policy for Everyone (2020) <https://www.gov.ie/en/publication/2e46f-sharing-the-vision-a-mental-health-policy-for-everyone/>



para que las capacidades y las voces de quienes utilizan los servicios estén en el centro de los esfuerzos de reforma de los servicios.

8. Trabajo integrado

Un programa exitoso de desinstitucionalización requiere un trabajo estrecho y cooperativo entre una amplia gama de organizaciones y actores, incluidos departamentos gubernamentales, agencias estatales, ONG, organizaciones representativas y de defensa y, lo que es más importante, las personas que utilizan los servicios y sus familias. El SRF fue el ímpetu para crear estructuras organizacionales más cohesivas entre organizaciones y actores que no tenían un sólido historial de trabajo cooperativo:

“El plan de implementación nacional... incorporó el lado de la salud, el lado de la autoridad local, el sector voluntario, hizo que todos trabajaran juntos para que esto sucediera, lo cual es solo una bendición”.³⁵

Algunas de las condiciones para acceder a la financiación incentivaron directamente esta cooperación. En efecto, las organizaciones tuvieron que trabajar juntas para obtener nuevos fondos.

Otra forma de fomentar o facilitar el trabajo cooperativo es desarrollar estrategias y estructuras compartidas. Esto ocurrió en relación con la vivienda: Irlanda es uno de los pocos países que tiene una estrategia de vivienda específica para personas con discapacidad. El desarrollo de la Estrategia Nacional de Vivienda para Personas con Discapacidad 2011-2016 y su sucesor que cubre el período 2022-2027 marcó un grado importante de cooperación entre tres departamentos gubernamentales y sus agencias relacionadas. El objetivo estratégico de la primera estrategia era “Desarrollar protocolos y marcos nacionales para una cooperación interinstitucional eficaz que facilitará la prestación de servicios de vivienda y de apoyo pertinentes centrados en la persona”. Esto condujo al desarrollo de un Grupo Directivo de Vivienda y Discapacidad en cada área de la autoridad local para mejorar la cooperación interinstitucional ad hoc existente y brindar un enfoque más coordinado para la entrega de vivienda y servicios relacionados. Un grupo de seguimiento de alto nivel, presidido conjuntamente por los departamentos gubernamentales, supervisó la implementación.

La estrategia 2011-2016 tenía un claro compromiso de “promover e incorporar la igualdad de acceso de las personas con discapacidad a la gama completa de opciones de vivienda disponibles adecuadas a las necesidades individuales y del hogar”. El objetivo de la estrategia para 2022-27 es:

³⁵ A Study of the Service Reform Fund (SRF) p.21



“Facilitar que las personas con discapacidades puedan vivir independientemente con los recursos necesarios para poder tener control sobre sus vidas, tomar sus decisiones acerca de dónde y con quién quieren vivir, promoviendo su inclusión en la comunidad”.

El lenguaje utilizado aquí, con énfasis en la elección, el control y la inclusión, demuestra el progreso que se ha logrado en el cambio de mentalidad de estos departamentos y agencias. Las dos estrategias, y las estructuras y políticas que se han desarrollado como resultado, han sido muy importantes para permitir el trabajo integrado o interinstitucional. Para ser lo más eficaces posible, tales estructuras deben tener autoridad para tomar decisiones y poder sobre los presupuestos o los recursos. Esto es lo que marca la diferencia en la cooperación interinstitucional.

9. Fondos de desinstitucionalización

La SRF utilizó la asignación de fondos como palanca para incentivar nuevas formas de trabajo. Proporcionó algunos fondos para los costos adicionales asociados con la desinstitucionalización, como capacitación y apoyo con la gestión del cambio. La financiación también se usó estratégicamente para crear un sentido de urgencia y atraer al personal y a las personas que usan los servicios a conversaciones sobre los tipos de servicios que se brindarán.

Pasar de la financiación en bloque de los servicios a la financiación que se adapta a las necesidades de apoyo individuales es un mecanismo importante para liberar fondos de los modelos de servicios institucionales. Hay muchos mecanismos de financiación para lograrlo. Una revisión detallada de los modelos de financiamiento individualizado sugiere que el escepticismo sobre el financiamiento individualizado entre los profesionales se relaciona en gran medida con su rol ocupacional (p. ej., pérdida del trabajo) y las preocupaciones por aquellos a quienes sirven (p. ej., protección, aversión al riesgo). Las organizaciones responsables de la prestación de servicios a veces perciben la financiación individualizada como una medida de reducción de costos de arriba hacia abajo dirigida por el gobierno. Estas preocupaciones y otros conceptos erróneos (p. ej., uso indebido de fondos, beneficiarios que inundan el sistema) no se basaron en pruebas.³⁶

El proceso de planificación para la desinstitucionalización requiere un enfoque necesario en la financiación y preguntas sobre cómo se financiarán los nuevos modelos de prestación de servicios. Se puede gastar una cantidad considerable de tiempo y energía identificando y modelando los costos potenciales para la desinstitucionalización y la atención futura en función de los perfiles de evaluación de las necesidades actuales de las personas residentes. La experiencia reciente de desinstitucionalización y reforma del

³⁶ Fleming, P., McGiloway, S., Herson, M., Furlong, M., O'Doherty, S., Keogh, F. and Stainton, T., 2019. Individualized funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews*, 15(1-2). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.4073/csr.2019.3>



servicio en Irlanda fue que era más útil tener un modelo de costos más dinámico. Por ejemplo, había una cohorte de personas que necesitaban menos apoyo que el sugerido por una evaluación de necesidades realizada cuando residían en una institución. Para estos individuos, sus habilidades y destrezas aumentaron a medida que comenzaron a desarrollar una vida fuera de la institución³⁷. Para otra cohorte, los costos se calcularon para el personal que no era el más adecuado para ayudar a las personas a desarrollar una nueva vida fuera de la institución. Aunque existe un papel importante para el personal clínico, el personal no clínico (llamados "conectores comunitarios" en el trabajo innovador en los servicios de discapacidad en Irlanda) era más apropiado para la prestación de apoyo diario.³⁸

10. Legislación

La legislación no ha sido un impulsor significativo de la desinstitucionalización; no había ninguna ley específica que ordenara el cierre de instituciones como sucedió en otros países. Sin embargo, existe una legislación que es relevante para el proceso. Por ejemplo, la Ley de Salud Mental de 2001, que fue una actualización de la legislación sobre salud mental en Irlanda que se había demorado mucho, introdujo tribunales obligatorios para revisar automáticamente la detención involuntaria de pacientes y estableció mecanismos para regular y monitorear los estándares de atención y tratamiento en pacientes mentales. Servicios de salud por la Comisión de Salud Mental y el Inspector de Servicios de Salud Mental. Esto, a su vez, sirvió para reforzar la importancia de pasar de la mentalidad institucional en términos de prácticas de prestación de servicios.

11. Conclusión

Se ha logrado mucho en Irlanda en términos de cierre de instituciones de salud mental y discapacidad, aunque durante un período de tiempo muy largo. Todavía queda trabajo por hacer, tanto en términos de cerrar los entornos congregados, pero más importante en términos de cambiar la cultura y la práctica de una mentalidad institucional a una que esté verdaderamente centrada en la persona y brinde apoyo para vivir una vida plena.

Queda mucho por hacer en términos de apoyo a las personas mayores. A pesar de las décadas de esfuerzos para cerrar instituciones para personas con discapacidades y problemas de salud mental, la atención institucional suele ser la única opción viable para

³⁷ McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., Garcia-Iriarte, E. and Stevens, R. (2013) *An Evaluation of Personalised Supports to Individuals with Disabilities and Mental Health Difficulties*, University of Ulster and Genio. <https://www.genio.ie/our-impact/research-evidence/evaluation-of-personalised-support>

³⁸ Keogh, F. (2014). Supporting people to live self-directed lives in the community—Learning from 54 Irish projects. GENIO Ireland. <https://www.genio.ie/our-impact/research-evidence/supporting-SSDL-54-projects>



las personas mayores que necesitan un alto nivel de apoyo. Los hogares de ancianos para personas mayores también se están utilizando para personas mayores que se mudan de instituciones que están cerrando y para personas jóvenes con discapacidades. Esto demuestra el esfuerzo sostenido que se requiere para integrar los cambios que se han realizado y garantizar que las prácticas no se reviertan en prácticas basadas en instituciones.

Dada la escala de los cambios involucrados, es útil pensar en un programa de desinstitucionalización en términos de tres etapas y garantizar que queden suficientes recursos y energía para las tres; (i) planificación, que debe ser reflexiva, con la participación central de las personas que utilizan los servicios; (ii) la implementación, que puede comenzar a pequeña escala mientras se realiza la planificación para demostrar lo que se puede lograr, y (iii) la integración, que implica el monitoreo y la capacitación continuos y a largo plazo para sustentar las nuevas prácticas.

