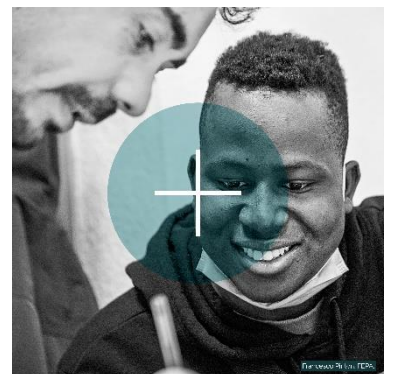
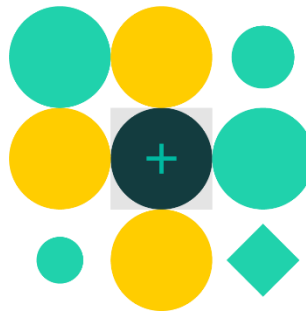


Estudios de caso sobre política internacional e implementación – Caso 6

Desinstitucionalización de personas con discapacidad intelectual en Gales



Estrategia estatal de desinstitucionalización

Para una buena vida en la comunidad

Profesora Kathy Lowe Ph.D,

Kathy se jubiló hace cuatro años, después de 16 años en la Junta de Salud de la Universidad de Gales del Sur. Antes de esto, fue profesora titular en The Welsh Center for Learning Disabilities, University of Wales, donde fue investigadora a tiempo completo durante 22 años y coautora del Modelo de apoyo activo. Su carrera se ha centrado principalmente en la investigación financiada sobre servicios basados en la comunidad, comportamiento desafiante, Apoyo conductual positivo (*Positive Behavioural Support*, PBS) y Apoyo activo, además de trabajo de desarrollo de servicios sobre mejora de la calidad, enseñanza de habilidades y capacitación del personal. Ella co-desarrolló dos cursos de postgrado/MSc en enfoques positivos para el comportamiento desafiante y vivienda con personal, y tres calificaciones BTEC de aprendizaje electrónico acreditadas en PBS en los niveles 3, 4 y 5. También fue profesora invitada en la Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona, revisora y miembro del consejo editorial de varias revistas internacionales, miembro de varios grupos asesores locales y nacionales sobre el desarrollo de servicios de discapacidad intelectual y comportamiento desafiante, así como cofundadora de la Academia PBS. Aunque jubilada, continúa como profesora visitante en la Universidad de Gales del Sur y asume varios roles consultivos continuos.

Profesor Edwin Jones Ph.D

Edwin es el líder estratégico de BILD para el apoyo conductual positivo (PBS) y profesor honorario en la Universidad de Gales del Sur. Anteriormente, trabajó para la Junta de Salud de la Bahía de Swansea como líder de investigación y participó en la mejora del servicio, la capacitación y el desarrollo de políticas centradas en el apoyo conductual positivo. Hasta hace poco, Edwin presidió la Comunidad de Práctica de Comportamiento Desafiante de *All Wales Challenging Behaviour Community of Practice* y fue profesor invitado en la Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona. Edwin co-desarrolló varias calificaciones de aprendizaje electrónico acreditadas en PBS, es examinador externo en la Universidad de Glasgow y miembro del consejo editorial de varias revistas. Es vicepresidente de la Alianza APBS del Reino Unido y miembro de The Restraint Reduction Network (RNN), la Academia PBS, la red de investigación SFDarrin PBS y el Grupo Asesor Ministerial sobre Discapacidades del Aprendizaje del Gobierno de Gales. Anteriormente, fue investigador senior en The Welsh Centre for Learning Disabilities, University of Wales, Cardiff, donde co-desarrolló Active Support. Sus principales intereses incluyen el apoyo conductual positivo, los comportamientos de preocupación, el apoyo activo y el liderazgo en la práctica, y ha publicado y presentado extensamente sobre estos temas. Edwin está comprometido con la promoción de los derechos humanos y la justicia social. Habla galés y está interesado en la coproducción y el desarrollo de la comprensión de sus principales intereses de investigación en otros idiomas y contextos culturales.



Septiembre 2023

Mensajes clave

La desinstitucionalización requiere cambio masivo en conocimiento, práctica y cultura. Deben acordarse modelos de alojamiento preferidos, no sólo por tamaño y ubicación, sino por la gestión y práctica del personal. La investigación evidente respalda viviendas ordinarias estilo doméstico, a pequeña escala, basadas en comunidades locales, combinadas con atención a lo que hace el personal en la práctica, incluido el apoyo centrado en el desarrollo de habilidades y capacidades de las personas, su participación en actividades diarias significativas, prevención e intervención temprana, integración social, promoción del bienestar y coproducción. Es probable que esto minimice el peligro de la transferencia de la práctica institucional a nuevos modelos de servicio y promueva el desarrollo de Entornos Capaces.

Para maximizar el éxito, es aconsejable establecer unos servicios cuidadosamente contruidos a partir de experiencias piloto de manera que se puedan testar modelos teóricos y permitir a los actores involucrados tener experiencia directa y establecer nuevos servicios, así como obtener aprendizajes sobre lo que se necesita para adaptar los nuevos modelos de la mejor manera en el contexto español. Es probable que sistemas como la política, la financiación, la legislación y la normativa deban cambiar para apoyar la desinstitucionalización. Esto permitirá una mejor implantación generalizada de los modelos de mejor calidad, evitando algunos de los problemas experimentados en el Reino Unido y otros países.

Hay que garantizar que las estructuras de financiación apoyen el desarrollo de los modelos preferidos por las personas. Centrarse en entidades del tercer sector, así como en proyectos de innovación social, incluidos actores privados. La investigación y la propia experiencia demuestran que unas organizaciones con fines de lucro han ganado cantidades considerables de dinero con los fondos de gobierno mientras brindan servicios muy deficientes. La financiación también debe evaluar necesidades de cada persona en lugar de categorías preestablecidas que conllevan cantidades específicas de financiación independientemente de la necesidad real.

Se debe prestar atención a la calidad de los servicios generales desarrollados para todas las personas con discapacidad intelectual, con especial énfasis en la capacitación del personal, su competencia y el apoyo efectivo a la gestión, incluido el liderazgo en la práctica. La mala calidad de los servicios generales genera problemas que requieren soluciones más especializadas y costosas. La investigación en Gales demostró que gran parte del trabajo de servicios especializados en comportamiento desafiante aborda las deficiencias básicas en servicios generales y no en los de naturaleza especializada.

Las personas con discapacidades más complejas, incluido el comportamiento desafiante, deben incluirse específicamente en los planes de desinstitucionalización desde el principio. Colocar a estas personas en servicios separados, lejos de sus áreas locales, significa que las habilidades necesarias para apoyarlas nunca podrán desarrollarse dentro de los servicios comunitarios generales. En el Reino Unido, todavía estamos viendo los resultados de este tipo de política: la mayoría de los escándalos recientes han implicado a personas con necesidades complejas internadas en servicios privados, a menudo aislados y con ánimo de lucro, que emulan los peores rasgos de las instituciones.



Es necesario desarrollar un mejor apoyo para las familias, incluida la financiación disponible directamente para ellas, lo que les da flexibilidad para decidir qué apoyo necesitan. Es probable que esto fomente la coproducción y evite rotura en el proceso de manera repentina, así como admisiones no planificadas a establecimientos inadecuados.



Tabla de contenido

Contenido

MENSAJES CLAVE	3
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. HITOS HISTÓRICOS HACIA LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN.....	6
3. PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO (COMPORTAMIENTO DESAFIANTE)	8
4. CAPACITACIÓN DEL EQUIPO Y MANTENIMIENTO DE LA CALIDAD	10
5. LEGISLACIÓN, GUÍAS Y FINANZAS	12
6. CO-PRODUCCIÓN	14
7. OBSERVACIONES FINALES	14
REFERENCIAS	16

1. Introducción

La desinstitucionalización en Gales comenzó hace poco más de 40 años y, aunque el progreso a menudo ha parecido lento y aún queda mucho por lograr, la situación de las personas con discapacidad intelectual, las actitudes sociales, las expectativas de las familias y la forma de prestación de servicios cambió dramáticamente. Han ganado los argumentos a favor de la desinstitucionalización y la atención se ha desplazado hacia detalles de prestación de servicios comunitarios.

El autor y la autora de este caso tienen la fortuna de haber investigado la discapacidad intelectual y ser profesionales pioneros en desarrollo de servicios desde finales de los 70. Y fueron testigos directos de muchos cambios. Resumir la desinstitucionalización y lecciones clave en un breve documento significa que necesariamente se tuvo que omitir mucho. Si bien hemos incluido los eventos históricos más significativos que condujeron a la desinstitucionalización, lo siguiente se basa en nuestros pensamientos en este momento sobre las etapas clave y los mensajes relevantes para España.

2. Hitos históricos hacia la desinstitucionalización

La Ley de Deficiencia Mental (1913) destacó por primera vez la necesidad de servicios para personas con discapacidad intelectual: en ese momento, las instituciones segregadas y aisladas dirigidas por autoridades locales se consideraban las más apropiadas, con admisión generalmente de por vida. La responsabilidad de dichos servicios pasó a la salud después de la creación del Servicio Nacional de Salud en 1948, pero los servicios continuaron separados de los del público en general.

Durante las décadas de 1950 y 1960 hubo varios intentos de cambiar el énfasis hacia modelos integrados y comunitarios de atención residencial y diurna (cf. Comisión Real, 1957; Ley de Salud Mental de 1959), con poco o ningún progreso. Las familias seguían en gran parte sin apoyo, los hospitales de estancia prolongada se estaban saturando y las personas con discapacidad intelectual seguían estando segregadas de los patrones normales de vida. Luego, en 1969, los denunciantes¹ expusieron el primer escándalo público, de condiciones inhumanas y de privación desarrolladas en las instituciones. Fueron publicadas en medios, provocando la protesta nacional (DHSS, 1969).

Las condiciones dentro de las instituciones fueron resaltadas aún más por un influyente Libro Blanco del Gobierno (DHSS, 1971) que contenía un programa para mejorar los servicios, alentar la planificación entre autoridades locales y de salud, trasladar la atención hospitalaria a la comunidad y enfatizar derechos de las personas con discapacidad intelectual a desarrollar destrezas y habilidades así como disfrutar de patrones normales de vida sin segregación de la sociedad.

Una influencia importante en el significado y la sustancia del cuidado comunitario en ese momento fue la amplia aceptación del **Principio de Normalización** (Wolfensberger, 1972). Se incluyó un énfasis en servicios acorde a necesidades de las personas, que respetaran su dignidad, promovieran su crecimiento y desarrollo, y el reconocimiento de

¹ Miembros del personal que denuncian irregularidades o malas prácticas



que los servicios deben darse en entornos lo menos restrictivos posibles. La importante consecuencia de tal filosofía es que centró la atención en valores y principios que sustentan las políticas de atención comunitaria y, por tanto, desarrollo de nuevos modelos de servicio.

El cambio gradual en valores que se produjo después de estas influencias varió los objetivos del servicio de provisión de custodia al de habilitación, con creciente énfasis en calidad de vida de las personas. Las reformas iniciales centraron en desarrollo de formas alternativas de atención residencial, con entornos de menor tamaño, ubicación dentro de las comunidades, mayor dotación de personal, con objetivos de servicio basados en promoción de independencia y apoyo social en lugar de atención médica.

Los primeros desarrollos fueron modelos intermedios, unidades hospitalarias con algunos aspectos de estilo doméstico (Felce, Kushlick y Smith, 1980). Fueron reemplazados por innovadores proyectos piloto comunitarios de "primera generación", como el Proyecto Andover en el sur de Inglaterra (Felce, 1989) y el Proyecto NIMROD en Cardiff (Lowe y de Paiva, 1991). Estos demostraron viabilidad y resultados beneficiosos de la atención residencial para adultos con discapacidades intelectuales más severas, en viviendas ordinarias construidas para la población en general, indistinguibles de las propiedades vecinas, un concepto respaldado por el influyente Kings Fund Paper 'Una vida ordinaria' (*An Ordinary Life*) (Kings Fund, 1980).

La política posterior de atención comunitaria durante la década de 1980 continuó desarrollándose para satisfacer necesidades de las personas mediante provisión de una gama equilibrada y flexible de servicios integrados basados en la comunidad. En Gales, el objetivo de la política era una reforma radical de los servicios, basada en el desarrollo del tercer sector o sin fines de lucro para brindar cuidados alternativos en viviendas ordinarias y prohibiendo el desarrollo de cualquier entorno para más de seis personas (Welsh Office, 1983). En 1990, se lograron plazas para casi mil personas en Gales.

La expectativa habitual es que los proyectos después de pilotos exitosos logren mejores resultados a medida que las tecnologías se refinan aún más a la luz de la experiencia. Este no fue el caso en servicios de vivienda ordinaria de "segunda generación". El enfoque principal estaba en ubicación, tamaño, proporciones del personal y, en marcado contraste con Andover y NIMROD, sin atender a lo que el personal debería hacer para apoyar a las personas, la capacitación práctica asociada que necesitaría el personal o los resultados deseados para personas que están siendo atendidas (Felce y Perry, 1995). Los estudios que examinaron los efectos de la desinstitucionalización en estos servicios de "segunda generación" encontraron pocos o sólo beneficios variables en los resultados de comportamiento o calidad de vida (ver Emerson y Hatton, 1994), enfatizando que **cambiar el entorno no era suficiente para mejorar la calidad de vida**. La evidencia clave demostró que, si bien vivienda ordinaria y el personal adecuado son requisitos previos para la calidad, los componentes esenciales para aprovechar al máximo el traslado a entornos comunitarios también incluyen el enfoque de gestión adecuado, supervisión del personal y, lo más importante, apoyo directo para permitir que las personas participen en actividades asociadas con la vida típica (Felce, 1996).

Estos hallazgos provocan la reintroducción de enfoques utilizados en Andover y NIMROD, posteriormente denominado **Modelo de soporte activo** (Jones et al, 1999).



Este enfoque comprende: un modelo de interacción para enseñar a las y los profesionales del cuidado cómo brindar ayuda gradual para permitir que las personas participen en las actividades diarias; herramientas de planificación para organizar una gama completa de actividades asociadas con un estilo de vida típico, así como el apoyo necesario; y una forma simple de registrar el progreso para que se pueda monitorear la calidad y hacer mejoras con base en evidencia. Múltiples estudios de investigación dentro de Gales y más allá han demostrado que capacitar o volver a capacitar al personal en este modelo puede lograr resultados beneficiosos similares a los demostrados en servicios piloto originales (Toogood et al, 2016; Flynn et al 2019). Un desarrollo más reciente es Ambientes Capaces (McGill et al, 2020), con participación en actividades diarias entre doce elementos que considera esenciales para brindar un soporte de alta calidad.

3. Problemas de comportamiento (comportamiento desafiante)

La falta de experiencia del personal de estos servicios de "segunda generación" significó que las personas con discapacidades menos severas y sin conductas desafiantes fueran las primeras beneficiarias de la desinstitucionalización (DoH, 1989). Las instituciones restantes continuaron albergando cada vez más gente con discapacidad, y el comportamiento desafiante siguió siendo la razón principal de nuevas admisiones y readmisiones después de la interrupción de la colocación en la comunidad. El reconocimiento de que las habilidades y aptitudes para trabajar terapéuticamente con este colectivo constituye una especialidad que llevó a la creación de Unidades de Evaluación y Tratamiento (UTA) para formar entornos terapéuticos separados capaces de trasladar a las personas a servicios ordinarios tras una estancia temporal. Sin embargo, surgieron dos limitaciones clave de este modelo:

- En primer lugar, era poco probable que cualquier cambio de comportamiento logrado en un entorno se generalizara en un nuevo ámbito.
- En segundo lugar, la falta de competencia en servicios principales creó una barrera para el despido de las ATU, llevando a que estadías previstas de corto plazo se convirtieran en largas estancias, frustrando así los objetivos originales de este modelo (Newsom y Emerson, 1991).

Para superar estas limitaciones, durante la década de 1990 surgió una nueva dirección para evaluación especializada y experta en el tratamiento, con equipos de apoyo peripatéticos. Eran equipos multidisciplinarios y su objetivo dar apoyo intensivo y personalizado a personas en sus entornos domésticos habituales, con capacitación especializada y personalizada para cuidadores sobre cómo ayudar a las personas. Su objetivo era efectuar cambios deseables en el comportamiento de las personas y de sus cuidadores en su hogar, aumentando así la probabilidad de mantener mejoras después de que cesara la intervención (Lowe et al, 1996). El modelo se ha mantenido, pero continúa con limitantes similares a las de las ATU, pues la rotación de casos puede ser lenta y el impacto a largo plazo depende en gran medida de las capacidades dentro de los entornos de servicio principales.

Un desarrollo paralelo en este momento fueron métodos de intervención física éticos y sin dolor para ayudar al personal a manejar incidentes de comportamiento violento de



manera segura, prevenir una mayor escalada y reducir lesiones entre el personal y las personas que reciben apoyo. Tal formación se originó en Gales, se extendió por todo el Reino Unido y fue acreditada por el Instituto Británico para Problemas de Aprendizaje en consulta con el Departamento de Salud, el Departamento de Educación y Empleo y el Ejecutivo de Salud y Seguridad (BILD, 2006). El Código de práctica de BILD incluía orientación sobre políticas, criterios de interés superior, técnicas de intervención física, salud y seguridad y conducta profesional.

En los últimos 20 años ha habido un énfasis creciente en estrategias proactivas que previenen o reducen la probabilidad de que ocurra un comportamiento desafiante, reduciendo la necesidad de intervención física. El apoyo conductual positivo (PBS *Positive Behavior Support*) (Gore et al, 2020) está centrado en la persona para dar apoyo a largo plazo a personas que tienen, o pueden estar en riesgo de desarrollar comportamientos desafiantes. Combina valores personales y ciencia del comportamiento y usa evidencia para informar la toma de decisiones. Se basa en entender que los comportamientos desafiantes tienen razón de ser y pueden ser la única forma de que alguien se manifieste insatisfecha. PBS tiene como objetivo comprender estas razones para satisfacer mejor las necesidades de las personas y mejorar su calidad de vida, reducir la probabilidad de que ocurra el comportamiento desafiante.

A pesar de comprender las habilidades y conocimientos necesarios, de las mejoras generales en calidad del servicio, en el Reino Unido siguen los escándalos que demuestran malas prácticas, como los eventos en Winterbourne View, una Unidad de Evaluación y Tratamiento de gestión privada (ver Bubb, 2014). Numerosos informes gubernamentales y profesionales destacan que las personas con discapacidades intelectuales y comportamientos desafiantes son vulnerables al abuso y es más probable que se las coloque en entornos residenciales y hospitalarios privados que a menudo generan grandes preocupaciones sobre la calidad y la protección, muy similar a antiguas instituciones (DoH, 2014; 2007; Oficina Nacional de Auditoría, 2017; Equipo Nacional de Desarrollo para la Inclusión, 2010; NHS England and LGA, 2014; NICE, 2015; Colegio Real de psiquiatras y la Sociedad Británica de psicología, 2016; habilidades para el cuidado y habilidades para la Salud, 2014).

Los escándalos públicos se producen habitualmente en servicios aislados para personas con necesidades más complejas, apoyados por personal con escasa o nula formación y gestión distante. Otra característica común es que las personas apoyadas eran difíciles de ubicar localmente, cerca de sus redes sociales naturales, lo que destaca la continua falta de experiencia en muchos servicios principales. La dependencia excesiva de prácticas restrictivas utilizadas en personas vulnerables es una preocupación creciente y destaca la necesidad de que la capacitación especializada en PBS sea más extendida en atención social y en todos los sectores. También se reconoce cada vez más que la práctica restrictiva va mucho más allá de la mera restricción física, incluye prácticas de aislamiento o la segregación, distanciamiento social, humillación, sedación, actividad y retirada forzadas, retiro de derechos o privilegios, cancelación de actividades preferidas o cualquier método de control que causa angustia o incomodidad a la persona.



La respuesta más reciente a esto es el establecimiento de la **Red de Reducción de la Restricción (RNN Restriction Reduction Network)**, una red independiente que reúne a organizaciones comprometidas con la educación, la salud y la asistencia social, basada en el reconocimiento de que, si bien la restricción puede, en raras ocasiones, ser necesaria para mantener a las personas seguras, siempre es traumático y viola los derechos humanos y debe minimizarse en entornos terapéuticos (Ridley y Leitch, 2019). Todo el trabajo de RNN es dirigido e informado por la voz de personas con experiencia vivida de prácticas restrictivas y sus familias. La Red comparte el aprendizaje y desarrolla estándares de calidad y herramientas prácticas que apoyan la reducción de las prácticas restrictivas y se ha centrado más en la reducción de las restricciones en la atención social y de la salud. Se invita a las agencias a inscribirse en la Red acordando desarrollar planes estructurados para reducir las prácticas restrictivas para cada persona a la que apoyen y para quien se prescriba dicha estrategia. El entrenamiento de intervención física ahora está acreditado por los estándares de RNN, y las nuevas reglas requieren que cualquier entrenamiento de intervención física vaya acompañado de entrenamiento en enfoques preventivos como PBS o atención informada de trauma. Esto significa que la intervención física ya no se puede enseñar de forma aislada.

4. Capacitación del equipo y mantenimiento de la calidad

Se ha aprendido mucho en formación de personal en los últimos 40 años. Los métodos tradicionales se basaban únicamente en la instrucción en el aula con suposiciones equivocadas de que el aprendizaje se generalizaría al lugar de trabajo (Stokes y Baer, 1977). Capacitar en entornos de trabajo simulados resultó más eficaz (Reid, Parsons y Green, 1989), y la capacitación en el lugar de trabajo real es el siguiente paso lógico (Anderson, 1987). Para profesionales prácticos, que incluye personal de apoyo directo, existe evidencia creciente que sugiere que la capacitación más efectiva se logra a través de un **modelo de tres etapas** que incorpora estos aspectos: enseñanza de aula para dar conocimiento teórico; juego de roles en entornos simulados para la práctica de habilidades en entorno seguro, y capacitación interactiva *in situ* para desarrollo de habilidades prácticas en el lugar de trabajo natural (ver La Vigna et al, 1994).

Una amplia investigación sugiere que este entrenamiento en el **modelo de apoyo activo** (Jones & Lowe, 2013; Jones et al, 2001; Jones et al, 1999; Toogood et al, 2016; Flynn et al 2019) es más eficaz que la enseñanza didáctica tradicional. Otra característica crucial de este modelo de formación es que, en lugar de simplemente impartirse durante un período determinado independientemente del logro de la competencia, la etapa *in situ* continúa para cada miembro del personal hasta que cumpla con los criterios de desempeño predeterminados. Se garantiza que el personal se vuelva competente en habilidades requeridas y las ponga en práctica. No es de sorprender la necesidad de esta formación, métodos similares son comunes para otras profesiones basadas en la práctica, como músicos, médicos, abogados, enfermeras, etc., pero aún son relativamente nuevos en el sector de la atención y los cuidados. Aceptando la necesidad de estandarizar dicha capacitación para garantizar la calidad, la academia PBS, una asociación de profesionales y académicos/as, elaboró un conjunto integral de estándares de capacitación como guía (Academia PBS, 2017).



Es importante que la capacitación también se enfoque en el desarrollo de la fuerza laboral y sea respaldada por la cultura organizacional, su infraestructura, las políticas y los procedimientos internos. Mejorar el desempeño del personal requiere además capacitación continua en el lugar de trabajo a través de la práctica del liderazgo. No es suficiente suponer que los gerentes asumirán automáticamente este rol, ya que muchos están distanciados de la atención cercana a las prácticas laborales debido a las pesadas tareas administrativas o la responsabilidad de entornos múltiples o geográficamente dispersos. Las y los líderes en la práctica deben comprender completamente la teoría y guiar la implementación a través de modelos de roles, trabajando junto con el personal de manera regular para observar, apoyar y brindar retroalimentación con el objetivo de reforzar el desempeño deseado e identificar posibles barreras para la implementación (Beadle-Brown et al 2014; Bould et al 2018; Osgood, 2022). El establecimiento de líderes de práctica puede ayudar al cambio cultural necesario para prestar servicios de alta calidad y, por lo tanto, esta parte esencial del desarrollo de la fuerza laboral no puede exagerarse (Denne et al., 2015).

Otro rol de las y los líderes de práctica es ayudar a monitorear la calidad y efectividad continuas de la prestación de servicios. Una herramienta útil para garantizar la calidad del servicio es la **Revisión periódica del servicio (PSR)** (La Vigna et al, 1994), que registra el progreso hacia el cumplimiento de los objetivos del cliente individual y también se puede utilizar para evaluar los resultados y la calidad de servicios completos o elementos de servicios específicos. Esta revisión tiene cuatro elementos básicos integrados: estándares de desempeño, que definen operativamente los procesos y resultados del servicio; seguimiento del desempeño, que mide hasta qué punto se están logrando los resultados deseados; retroalimentación sobre el desempeño, que brinda retroalimentación positiva periódica a todo el personal en relación con sus logros en relación con los objetivos del servicio, como los que se detallan en el plan de PBS de una persona, y capacitación del personal, donde se identifica cualquier área de capacitación requerida para mejorar el desempeño. El PSR ha sido bien recibido por el personal como una herramienta de monitoreo de calidad que respalda la mejora de los servicios para personas con comportamiento desafiante (Lowe et al, 2010).

Monitoreo Positivo (Porterfield, 1987) es otro sistema relevante para medir la precisión y eficacia del desempeño del personal. Fue diseñado para servicios para personas con discapacidad intelectual y parte integral de iniciativas pioneras y exitosas de servicios basados en comunidad hace unos 30 años (Lowe y de Paiva, 1991). Al igual que PSR, el Monitoreo Positivo se enfoca en mejorar el servicio al prestar atención al desempeño del personal, la provisión de comentarios positivos y constructivos, con capacitación específica adicional para respaldar un mejor desempeño cuando sea necesario. A diferencia de PSR, el seguimiento positivo se realiza a través de la observación directa del desempeño del personal, lo que da otra herramienta clave para que los líderes de la práctica mantengan estándares a largo plazo una vez que se ha logrado la competencia inicial. Tiene cinco componentes clave: definir objetivos del servicio y resultados para los usuarios; especifica claramente qué debe hacer el personal para lograrlos; ayuda al personal a trabajar de formas específicas; observar regularmente el trabajo del personal; proporcionar retroalimentación específica a miembros individuales del personal y revisar el desempeño laboral individual. Sin embargo, su característica clave es que se basa en el comportamiento positivo, es decir, que refuerza lo que el personal hace correctamente, que generalmente se ignora en práctica de gestión tradicional. Realizado



correctamente, el seguimiento positivo se vuelve una experiencia de apoyo en lugar de ser punitiva.

Se ha reconocido cada vez más la necesidad de profesionalizar al personal sanitario y social mediante registro formal y cualificación obligatoria. El último desarrollo en Gales es que todas las personas trabajadoras de apoyo deben registrarse en la organización líder, Social Care Wales, dentro de los seis meses posteriores a la incorporación en su empleo (Care Inspectorate Wales, 2022), y el registro depende de que posean o trabajen para obtener calificaciones específicas, que se ha actualizado varias veces para abordar la necesidad cada vez más reconocida de conocimientos especializados y habilidades prácticas para el personal de atención social y de salud. Sin embargo, las tasas de pago continúan presentando dilemas. Las y los trabajadores de apoyo aún están entre los peor pagados, a menudo ganan mucho menos que el personal de supermercados que no requiere calificaciones. Significa que se exige mucho del personal a cambio de recompensa económica mínima. Este es un problema actual importante, se devalúa el trabajo y resulta en alta rotación de personal y dificultades de contratación; muchos servicios dependen de personal de agencias temporales con poca experiencia relevante y nulo conocimiento de las personas a las que se apoya, lo que resulta una gran amenaza a la calidad del servicio. (The Guardian, 2023).

5. Legislación, guías y finanzas

Los cambios en dirección y desempeño del servicio se han dado en un contexto legislativo gubernamental que va cambiando y refinándose. Además de algunos documentos gubernamentales históricos clave mencionados anteriormente, otros importantes son la **Ley de Salud Mental de 1983**, la **Ley de Discriminación por Discapacidad de 2005**, la **Ley de Capacidad Mental de 2005** con Salvaguardias de Privación de Libertad, todas introducidas para ayudar a enfatizar y proteger derechos y dignidad de las personas.

El escándalo de Winterbourne de 2011 (Bubb, 2014; 2016) dio lugar a nuevas directrices gubernamentales en todo el Reino Unido (DOH, 2012) y, en Gales, culminó en la **Ley de Bienestar y Servicios Sociales (Gales) de 2014** (Gobierno de Gales, 2014), que sigue siendo principal influencia en prestación del servicio. Este cambio requirió una transformación significativa en la forma en que se planifican, encargan y prestan los servicios sociales a todos los clientes, con más énfasis en: mayor participación ciudadana, prevención e intervención temprana, promoción del bienestar, coproducción y trabajo y cooperación multiactor.

El principio central de la Ley es centrarse en el bienestar de la persona que necesita apoyos y cuidados pero también en el de las y los cuidadores que necesitan apoyo. Abarca: la salud física y mental; el bienestar emocional; protección contra el abuso y la negligencia; educación, formación y recreación; relaciones domésticas, familiares y personales; poder participar y contribuir a la sociedad; respetar y garantizar derechos y deberes; lograr el bienestar social y económico, tener una vivienda adecuada, controlar la vida cotidiana y participar en el trabajo. Exige que todos los y las responsables de la prestación de servicios, incluidas las y los ministros de Gales, las autoridades locales, las juntas locales de salud y otras agencias legales, promuevan el bienestar de las



personas que necesitan atención y apoyo, y de los cuidadores que necesitan apoyo, y empoderarlos para contribuir al logro de su propio bienestar.

Otra iniciativa clave en Gales es el **Programa Aprendiendo Discapacidad, Improvisando Vidas** (Gobierno de Gales, 2018), una serie de recomendaciones detalladas con tres prioridades clave. Primero es reducir desigualdades en salud mediante ajustes razonables a servicios generales y acceso a servicios especializados cuando sea necesario. Segundo, mejorar la integración comunitaria, incluido aumento de las opciones de vivienda ordinaria más cerca del hogar, atención social integrada, salud y educación, y mayores oportunidades de empleo y habilidades. La tercera prioridad es permitir una mejor planificación estratégica y operativa y el acceso a los servicios a través de una financiación optimizada, mejor recopilación de datos, trabajo en asociación y más capacitación y concienciación. Esta iniciativa se retrasó debido a la pandemia de COVID-19 y luego se relanzó como el Plan de Implementación y Entrega de Discapacidades de Aprendizaje 2022 a 2026 (Gobierno de Gales, 2022c) para promover PBS, atención informada de traumas, coproducción, colaboración, y reducir prácticas restrictivas.

La financiación debe reconocerse como un importante contribuyente al desarrollo de **servicios de vivienda basados en comunidad**. Si bien en ocasiones se ha puesto a disposición dinero adicional del gobierno para promover diferentes etapas de la reforma del servicio, los costos continuos se han cubierto a través del sistema de beneficios sociales establecido que opera en todo el Reino Unido y a través de la financiación **'Supporting Living'**, que está específicamente destinada a permitir que los grupos vulnerables de personas, incluidas aquellas con discapacidad intelectual, para vivir de manera más independiente y evitar el cuidado institucional (NDTi, 2010).

Supported Living es más rentable, los costos de capital del desarrollo de viviendas ordinarias a través de propietarios sociales registrados pueden financiarse con subvención del Gobierno Galés y los ingresos de los beneficios de asistencia social de vivienda que pagan los alquileres. Esto contrasta marcadamente con el cuidado residencial donde los costos de capital los cubre la autoridad local sin más financiamiento disponible. Supported Living también es más ventajoso para las personas que reciben apoyo, ya que tienen seguridad de tenencia, derecho a elegir quién los mantiene y con quién viven, y derechos a beneficios de bienestar completos. En cambio, personas en acogimiento residencial no tienen seguridad de tenencia, no pueden elegir con quién vivir y los fondos a su disposición son muy limitados.

El gobierno de Gales introdujo recientemente un fondo de ingresos regional integrado de salud y atención social para ofrecer un programa de cambio de 5 años a partir de 2022. Los objetivos clave son promover: atención basada en comunidad con enfoque en trabajo preventivo, coordinación comunitaria y prestación de servicios complejos más cerca de casa; buena salud emocional y bienestar; apoyar a las familias para que permanezcan juntas; hogar de servicios hospitalarios y soluciones de alojamiento basadas en comunidad (Gobierno de Gales, 2022a). Para respaldar esta financiación de ingresos, el Gobierno de Gales también introdujo un programa de financiación de capital que se centra en integrar la atención sanitaria y social, eliminar ganancias de la prestación de atención al trabajar con proveedores sin fines de lucro para ampliar la prestación basada en comunidad local. La idea es que estas iniciativas consolidarán la



política a largo plazo en Gales de viviendas comunes comunitarias a pequeña escala para todas las personas en situación de discapacidad intelectual (Gobierno de Gales, 2022b). Esto es muy diferente de la financiación inglesa, donde la forma en que los gobiernos recientes han fomentado el desarrollo de la economía de atención de la salud ha convertido a las personas en situación de discapacidad intelectual y conductas desafiantes en mercancías que a menudo se exportan a hospitales privados, donde se convierten en una fuente de millones de libras de ingresos y ganancias (Brown et al, 2017).

6. Co-producción

La coproducción es de los principios fundamentales de la Ley de Bienestar y Servicios Sociales de Gales. Es una forma de trabajo que involucra a las personas que utilizan los servicios de salud y atención, cuidadores/as y comunidades en igualdad de condiciones; y que involucra a grupos de personas en las primeras etapas del diseño, desarrollo y evaluación del servicio. Reconoce que las personas con “experiencias vividas” a menudo son más indicadas para asesorar sobre qué apoyo y servicios marcarán una diferencia positiva en sus vidas. Bien hecha, la coproducción ayuda a fundamentar las discusiones en la realidad y a mantener una perspectiva centrada en la persona.

La participación activa de las personas y sus cuidadores/as en el diseño y la prestación del apoyo que reciben ha estado en la agenda durante muchos años en Gales. El gobierno de Gales ha proporcionado financiación a grupos de autocuidado y personas cuidadoras familiares y les ha incluido como socios iguales en órganos consultivos de gobierno, por lo que han desempeñado un papel activo en configuración de la política y la orientación nacional. Sin embargo, a nivel individual y local aún se encuentra en etapas relativamente tempranas. La impresión es que las familias más jóvenes ahora expresan mayores expectativas en este sentido y sus experiencias en el acceso a pagos directos han aumentado su deseo de una participación más activa en el diseño conjunto y la entrega conjunta de sus paquetes de apoyo. El tercer sector a menudo se considera el más avanzado en estos enfoques, pero aún queda camino por recorrer.

7. Observaciones finales

Algo no ha cambiado con la desinstitucionalización, y es que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual aún viven en casas familiares, como siempre lo han hecho.

Antes de la década de 1980, la mayoría de quienes no vivían en hogares familiares vivían en hospitales y albergues especializados en discapacidades del aprendizaje a gran escala. Cuarenta años después, no quedan entornos a gran escala para personas en condición de discapacidad intelectual y, dentro de los servicios basados en la comunidad, también hubo un cambio hacia la vida asistida con preferencia en el cuidado residencial.



La opinión general en Gales ahora es que se ha logrado la desinstitucionalización y que ha sido beneficioso. La agenda de investigación se ha alejado de investigar los beneficios de la atención basada en comunidad frente a la atención hospitalaria y de examinar calidad general de servicios comunitarios, centrándose ahora más en elementos específicos de la práctica, como el apoyo activo, el PBS y la reducción de la restricción RNN.

Sin embargo, una lección clave es que no hay lugar para la autocomplacencia. Aunque ya no se debate la desinstitucionalización, todavía existe el peligro de que resurjan los peores aspectos de la práctica institucional, como han demostrado repetidamente los escándalos de los últimos años. Si las causas profundas que conducen a estos escándalos no se abordan de manera efectiva, la complacencia o la aceptación de estándares deficientes podría conducir fácilmente a la reintroducción de una provisión de estilo institucional.

A menudo puede ser frustrante que las cosas no cambien lo suficientemente rápido. Sin embargo, al reflexionar sobre las últimas cuatro décadas, queda claro que el verdadero cambio necesariamente toma mucho tiempo. Requiere no solo cambios en financiación, legislación, estructuras de servicios, formación del personal, etc., sino también en las expectativas culturales, y es probable que esto necesite una generación o dos para evolucionar. Por lo tanto, para mantener el ímpetu por el cambio vivo y en un lugar destacado en la agenda, también es importante celebrar los éxitos y marcar hitos significativos para ayudar a realizar un seguimiento de cuánto progreso se ha logrado.



Referencias

- Anderson, S.R. (1987) The Management of staff behaviour in residential treatment facilities: A review of training techniques. In J. Hogg and P. Mittler (Eds) Staff Training in Mental Handicap, pp343-367. London: Croom Helm.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J., Iles, R., & Whelton, B. (2014). Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 838-850.
- BILD (2006) BILD code of practice for the use of physical interventions: a guide for trainers and commissioners of training British Institute Of Learning Disabilities , Kidderminster
- Bould, E., Beadle-Brown, J., Bigby C. & Iacono T. (2018) The role of practice leadership in active support: impact of practice leaders' presence in supported accommodation services, *International Journal of Developmental Disabilities*, 64:2, 75-80, <https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1229524>
- Brown, M., James. E. and Hatton, C. (2017) A Trade in People: The Inpatient Healthcare Economy for People with Learning Disabilities and/or Autism Spectrum Disorder. Lancaster: Centre for Disability Research.
- Bubb, S. (2014) Winterbourne View – Time for Change. London: NHS
- Bubb, S., Brittain, K., & Dixon, S. (2016). Time for Change: The challenge ahead. London, UK: Association of Chief Executives of Voluntary Organisations. Care Inspectorate Wales, 2022 Time-for-change.pdf
- Denne, L., Jones, E., Lowe, K., Jackson Brown, F., and Hughes, C., (2015) Putting positive behavioural support into practice: the challenges of workforce training and development BILD, *International Journal of Positive Behavioural Support*, 5,2, 43–54
- Department of Health (1989) Needs and responses: Services for adults with mental handicap who are mentally ill, who have behaviour problems or who offend. London: HMSO.
- Department of Health (2012) Transforming Care. A National Response to Winterbourne View Hospital. London: The Stationary Office
- Department of Health (2007) “Services for People with Learning Disabilities and Challenging Behaviour”, (The Mansell Report, 2nd edition). London: The Stationery Office.
- Department of Health (2014) Positive and Proactive Care: reducing the need for restrictive interventions, London, UK: DH.
- Department of Health and Social Security (1969) Report of the Committee of Inquiry into Allegations of Ill – Treatment of Patients and other irregularities at the Ely Hospital, Cardiff. London: HMSO
- Department of Health and Social Security (1971) Better Services for the Mentally Handicapped. London: HMSO
- Disability Discrimination Act (2005) London: HMSO
- Emerson, E. and Hatton, C. (1994) Moving Out: Relocation from Hospital to Community. London: HMSO
- Felce, D. (1989) Staffed Housing for Adults with Severe and Profound Mental Handicaps: The Andover Project. Kidderminster: BIMH Publications
- Felce D (1996) The Quality of Support for Ordinary Living. In J.Mansell and K. Ericsson (Eds) Deinstitutionalisation and Community Living Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and The USA. London: Chapman and Hall, pp 117-133.
- Felce, D., Kushlick, A. and Smith, J. (1980) An overview of the research on alternative residential facilities for the severely mentally handicapped in Wessex. *Advances in Behavior, Research and Therapy*, 3. 1-4.



- Felce, D. and Perry, J. (1995) Living Under the Strategy: Do Outcomes for Users of Welsh Community Residential Services Live Up to the All Wales Strategy's Underlying Principles? *British Journal of Learning Disabilities*, 23, 102-105.
- Flynn S., Totsika, V., Hastings, RP, Hood, K., Toogood, S., & Felce, D. (2019). Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*
- Gore, N J., Sapiets, S., J., Denne, L., D., Hastings, R., P., Toogood, S., MacDonald, A, Baker, P., A., Allen, D, Apanasionok, M., M., Austin, D, Bowring, D., L., Bradshaw J, Corbett, A., Cooper, V., Deveau, R., J Carl Hughes ,J.,C., Jones, E., Lynch, M., McGill, P., Mullhall, M., Murphy, M., Noone, S. Shankar., R and Williams, D., (2022) Positive Behavioural Support in the UK: A State of the Nation Report. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 12.
- Jones E, Perry J, Lowe K, Felce D, Toogood S, Dunstan F, Allen D & Pagler J (1999) Opportunity and the promotion of activity among adults with severe mental retardation living in community residences: the impact of training staff in active support. *J. Intellectual Disability Res.* 43, 164-178
- Jones E, Felce D, Lowe K, Bowley C, Pagler J, Strong G, Gallagher B, Roper A & Kurowska K (2001) Evaluation of the dissemination of active support training and training trainers. *J. Applied Res. Intellectual Disabilities* 14, 79-99
- Jones, E., & Lowe, K. (2013) Active Support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. *International Journal of Positive Behaviour Support*, 3(1) 16-30.
- King's Fund (1980) *An Ordinary Life: Comprehensive locally-based residential services for mentally handicapped people*. London: King Edward's Hospital Fund for London
- LaVigna G.,W., Willis T.,J., Shaul J.,E., Abedi M., & Sweitzer M., (1994) *The Periodic Service Review .A total quality assurance system for human services and education*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Lowe, K. and de Paiva, S. (1991) *NIMROD: an Overview*. London: HMSO
- Lowe K, Felce D & Blackman D (1996) Challenging behaviour: The effectiveness of specialist support teams. *J. Intellectual Disability Res.* 40, 336-347
- Lowe, K., Jones, E., Horwood, S., Gray, D., James, W., Andrew, J & Allen, D. (2010) The evaluation of Periodic Service Review (PSR) as a practice leadership tool in services for people with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Tizard Learning Disability Review*, 15 (3), 17 – 28.
- McGill, P., Bradshaw, J., Smyth, G. and Hurman, M. et al (2020) Capable Environments. *Tizard Learning Disability Review*,25(3): 109-116.
- Mental Capacity Act (2005). London: HMSO
- Mental Deficiency Act (1913). London: HMSO
- Mental Health Act (1959). London: HMSO
- Mental Health Act (1983). London: HMSO
- National Audit Office (2017) *Local Support For People With A Learning Disability*
- NHS England Local government Association ADASS (2017) *Transforming Care Model Service Specifications*
- National Development Team for Inclusion (2010) *Supported Living – Making the Move Developing Supported Living options for people with learning disabilities*. London: NDTi: Alicia Wood and Rob Greig, September 2010.
- NHS England & Local Government Association (2014). *Ensuring Quality Services. Core Principles Commissioning Tool for the Development of Local Specifications for Services Supporting Children, Young People, Adults and Older People with Learning Disabilities and*



/ or Autism who Display or are at Risk of Displaying Behaviour that Challenges. London, UK: NHS England & LGA

NICE (2015). Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and Interventions for People with Learning Disabilities whose Behaviour Challenges. London, UK: NICE

Newsom and Emerson, E. (1991) Specialised Treatment Units for people with challenging behaviours. *Mental Handicap*, 19, 113-119.

Osgood, T. (2022) Practice Leadership in Challenging Behaviour Services for Autism and Intellectual Disabilities: Practical Strategies for Supporting People London, Jessica Kingsley Publishers

Porterfield, J. (1987) Positive Monitoring: Method of Supporting Staff and Improving Services for People with Learning Difficulties. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities.

PBS Academy (2017) Improving the quality of Positive Behavioural Support (PBS): The standards for training.

<http://pbsacademy.org.uk/wp-content/uploads/2017/10/PBS-Standards-for-Training-Oct-2017.pdf>

Ridley, J., Leitch, S., (2019) Restraint Reduction Network (RRN) Training Standards First edition James Ridley Sarah Leitch BILD Publications British Institute of learning Disabilities. <https://restraintreductionnetwork.org/know-the-standard/>

Reid, D.H., Parsons, B.M. and Green, C.W. (1989) Treating Aberrant Behavior Through Effective Staff Management, A developing technology. In E. Cipiani (Ed) *The Treatment of Severe Behavioural Disorders*. Washington DC: American Association on Mental Retardation, pp 59-83.

Royal Commission On The Law Relating To Mental Illness And Mental Deficiency (1954-1957). (1957) Final Report. London: HMSO

Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society (2016) Challenging behaviour: A unified approach – Update. Joint statement by the Faculties of Intellectual Disability of the Royal College of Psychiatrists, and the Learning Disability Professional Senate of the British Psychological Society

Skills for Care & Skills for Health (2014). A Positive and Proactive Workforce. A guide to workforce development for commissioners and employers seeking to minimise the use of restrictive practices in social care and health, London: SfH/SfC

Social Care Wales (2022)

Stokes, T.F. and Baer, D.M. (1977). The Implicit Technology of Generalisation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 349-367.

Toogood, S., Totsika, V., Jones, E., Lowe, K., (2016) Active Support in N.N. Singh (Ed.) *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer: USA <http://www.springer.com/gb/book/9783319265810>

Welsh Office (1983) All Wales Strategy For The Development Of Services For Mentally Handicapped People. Cardiff : Welsh Office.

Welsh Government (2014) Social Services and Well-being (Wales) Act 2014. Cardiff : Welsh Government. <https://www.legislation.gov.uk/anaw/2014/4/contents>

Welsh Government (2018) Learning Disability Improving Lives Programme. Cardiff, Welsh Government. <https://www.gov.wales/sites/default/files/publications/2019-03/learning-disability-improving-lives-programme-june-2018.pdf>

Welsh Government (2022a) Health and Social Care Regional Integration Fund. Revenue Guidance 2022-27. www.gov.wales/sites/default/files/publications/2022-02/health-and-social-care-regional-integration-fund-revenue-guidance-2022-2027.pdf



- Welsh Government (2022b) Health and Social Care Integration and Rebalancing Capital Guidance 2022-25.
www.gov.wales/sites/default/files/publications/2022-11/health-and-social-care-integration-and-rebalancing-capital-fund-ircf-guidance-2022-25.pdf
- Welsh Government (2022c) Learning Disability Delivery and Implementation Plan 2022 to 2026. Cardiff: Welsh Government.
www.gov.wales/sites/default/files/publications/2022-10/learning-disability-delivery-and-implementation-plan.pdf
- Welsh Office (1983) The All Wales Strategy for the Development of Services for Mentally Handicapped People. Cardiff: Welsh Office
- Wolfensberger, W. (1972) The Principle of Normalisation in Human Services. National Institute

