



Sistematización de literatura

Independencia, autonomía, asistencia y apoyos en la atención en residencia de personas con discapacidad

Tomás Puentes León, Pamela Gutiérrez Monclus,
Paula Soto Reyes, Sara Tapia Saavedra,
Daniel Larenas Rosa y Alvaro Besoain Saldaña



SISTEMATIZACIÓN DE LITERATURA

**Independencia, autonomía, asistencia y apoyos
en la atención en residencia de personas con
discapacidad**

Primera edición, año 2024

Alvaro Besoain Saldaña

Kinesiólogo, Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile.

Pamela Gutiérrez Monclus

Terapeuta Ocupacional, Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile.

Daniel Larenas Rosa

Fonoaudiólogo, Departamento de Fonoaudiología, Universidad de Chile.

Constanza López Radrigán

Doctora en Estudios Interdisciplinarios, Universidad de Valparaíso.

Tomás Puentes León

Estudiante de Doctorado, School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.

Paula Soto Reyes

Terapeuta Ocupacional, Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile.

Sara Tapia Saavedra

Fonoaudióloga, Departamento de Fonoaudiología, Universidad de Chile.



Índice

1.	Introducción	5
2.	Breve contexto	6
	2.1. Conceptos claves	6
	2.2. Indicaciones internacionales	9
3.	Sistematización de literatura gris	11
	3.1. Lineamientos para la desinstitucionalización y avance en servicios basados en la vida en comunidad	11
	3.2. Prácticas para la vida independiente e implementación de la asistencia personal	14
	3.3. Revisiones sistemáticas o sistemáticas exploratorias en torno a la temática... 15	
	3.4. Iniciativas de capacitación y monitoreo de atención en servicios residenciales	17
4.	Revisión de alcance: Promoción de autonomía de usuarios de residencias con discapacidad	28
	4.1. Metodología	29
	4.2. Resultados	30
	4.2.1. Nivel administrativo-institucional	31
	4.2.2. Nivel operacional	36
	4.2.3. Tránsito a la vida en comunidad	40
	4.3. Síntesis	42
5.	Apéndice	44
	5.1. Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist1	44
6.	Referencias	47





1. Introducción

El presente informe es parte del proyecto de capacitación teórica-práctica en Vida independiente y Autonomía en torno a las personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos humanos, realizado por académicas y académicos de la Facultad de Medicina para el Servicio Nacional de la Discapacidad. El proyecto consiste en desarrollar una estrategia de capacitación online en el marco de la atención de personas con discapacidad que viven en residencias, bajo la supervisión de SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad). En esa medida el público objetivo, son los equipos de trabajo, comunidad, familiares y amigos, con quienes compartir temáticas sobre independencia, autonomía, asistencia y apoyos a usuarios de los servicios.

Este documento es una sistematización de la revisión de literatura en torno a la temática, que busca identificar contenidos consolidados e innovaciones en la atención a residentes con discapacidad, desde una perspectiva de derecho. El objetivo específico que se propone es identificar principales problemáticas, recursos y necesidades formativas en residencias, descritas en la literatura pública: sobre autonomía, independencia, discapacidad y asistencia (Servicios de apoyos) desde la perspectiva de derecho.

La estructura de este documento se organiza en una primera introducción a temas y conceptos claves para considerar en la atención en servicios residenciales para personas con discapacidad. Con ello se busca esclarecer los lineamientos que se han trazado para el camino a la vida independiente. Por su parte, la revisión de la literatura consiste en dos instancias de sistematización. Un primer apartado que recoge lineamientos, reportes e informes de la literatura gris en donde se identifican los focos a trabajar en esta temática. En segunda instancia, se sistematizan los principales hallazgos de una Revisión de alcance (Scoping review) que busca atender a prácticas en la atención en residencias que han sido evidenciadas por la literatura académica en pos de generar un ambiente que promueve la autonomía, independencia. Estos han de ser tanto en la formación que han recibido en estos servicios como en los apoyos que se han implementado y que han fomentado el ejercicio autónomo de las personas con discapacidad atendidos en servicios residenciales.

2. Breve contexto

2.1. Conceptos claves

En primera instancia se clarifican los conceptos claves que suelen ser incluidos en los servicios de atención de residencias para población con discapacidad.

a) Vida Independiente y autonomía: El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con la libertad de elegir y controlar su vida. Implica tener libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad (United Nations, 2017).

El comité de los derechos de las personas con discapacidad ha puesto énfasis en que cualquiera sea la forma, si hay supresión de la voluntad y restricción a la autonomía, se considera como un tipo de institucionalización. Incluso en iniciativas donde se está “incluido en la comunidad” pero se definen por restricciones horarias o de control sobre las vidas de las personas con discapacidad, éstas están catalogadas bajo formas de institucionalización (Naciones Unidas, 2022). Asimismo, se reconocen entre las barreras para su implementación: ausencia de presupuesto y marco jurídico en torno a la asistencia personal y apoyos individualizados, falta de estrategias de desinstitucionalización y la mantención de inversiones en instituciones de prestación de cuidados (United Nations, 2017).

Dentro del rango conceptual de la independencia se ha trabajado en la idea de vida independiente, promovida por el movimiento de vida independiente de los años 60 en Estados Unidos, en donde se desarrollaron Centros de Vida Independiente que buscaban poner en el centro a las personas con discapacidad, donde éstas tengan el control sobre sus decisiones. De este modo, el concepto no se remite a la idea de hacer las cosas por sí mismo, sino a convenir los apoyos necesarios que permitan el desarrollo de una persona bajo sus propias decisiones en pos de una participación plena en sociedad.

b) Asistencia Personal: La idea de asistencia personal ha sido representada en la CDPD y remite a la idea de la vida independiente de proveer de apoyos para facilitar el ejercicio del control y toma de decisiones de las personas sobre sus vidas. El Comité de sobre los derechos de las personas con discapacidad identifica elementos centrales para su implementación(United Nations, 2017):

su financiación debe ser personalizada, que considere las condiciones para asegurar un empleo digno y que sea controlada por la misma persona que la necesita;



su control implica que puede actuar como empleador o contratante de servicios, además de diseñarlo y decidir sobre la implementación de su prestación;
implica una contratación, capacitación y supervisión de quien requiere asistencia y evitar el compartir el asistente personal para no restringir la libre determinación del servicio;
ya sea que controle únicamente o delegue, es quien requiere asistencia aquel que define preferencias sobre su ejercicio.

A grandes rasgos la asistencia personal puede verse realizada en dos modelos: uno enfocado en el proveedor y otro enfocado en el usuario, donde la diferenciación radica en quién tiene el mayor control sobre los fondos destinados para los apoyos y, entre la literatura, se observa que el descentralizar estos servicios y proveer a través de autoridades locales permite una mayor flexibilidad en la implementación de los servicios (Nally et al., 2022). A su vez se reconoce a la asistencia personal como un factor dentro de la economía del cuidado, que facilita la inserción al mundo laboral de personas que requieren la asistencia, al mismo tiempo que promueve empleabilidad a través de la contratación de asistentes personales (International Labour Office, 2018).

A nivel de Chile y en su monitoreo del cumplimiento de la implementación de la Convención (Tabla 1), las menciones a la asistencia personal han estado dirigidas a grupos o temáticas específicas como el de mujeres con discapacidad o el ámbito de la justicia, con menor tratamiento de éste en términos apoyos generales de la población con discapacidad.



Tabla 1. Síntesis de observaciones sobre asistencia personal sobre el comité de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Elaboración propia).

Documento de la CDPD	Observaciones con mención a "Asistencia Personal"
Lista de cuestiones relativa al informe inicial de Chile (2016a)	El Estado de Chile hace mención al Subsistema de Apoyos y Cuidados (SAC) y al Programa de Tránsito a la Vida Independiente como un servicio que considera servicios de apoyo y asistencia personal.
Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile (2016b)	<p>Acceso a la justicia</p> <p>El comité advierte de la necesidad de implementar ajustes para el acceso a la justicia. Con énfasis en aquellas personas declaradas interdictas o institucionalizadas. Recomienda adoptar medidas para eliminar la restricción a la capacidad, proporcionar ajustes de procedimiento y razonables, e incluir asistencia personal.</p> <p>Respeto del hogar y la familia</p> <p>Respecto a prácticas que impiden el matrimonio, discriminación y la ausencia de apoyos para ejercer derechos reproductivos, se insta a que se adopten medidas que incorporen la asistencia personal para que las mujeres puedan ejercer sus derechos libremente.</p>
Lista de cuestiones previa a la presentación de los informes periódicos segundo a cuarto combinados de Chile (2020)	<p>Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias</p> <p>Disponer de acceso ininterrumpido a asistencia personal en caso de emergencias humanitarias.</p> <p>Acceso a la justicia</p> <p>Introducción de ajustes al procedimiento y ajustes adaptados a la edad del interesado, como la asistencia personal y las comunicaciones accesibles.</p>



Entre las recientes iniciativas para promover la Vida Independiente, Senadis ha implementado diversas acciones, entre las cuales se conceptualiza la idea de Asistencia Personal como un servicio de apoyo centrado en el plan de vida decidido por la persona, que considera el apoyo en la toma de decisiones, está bajo una relación contractual y que ha de considerar la sustitución (Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2017).

c) Autodeterminación y calidad de vida: Desde la perspectiva de Wehmeyer la idea de autodeterminación ha crecido en un concepto de agentes causales que voluntariamente ejercen sus decisiones sin coerción de agentes externos. Por su parte el concepto de calidad de vida presenta diferentes modelos, desde Felce y Perry (1995) puede ser comprendida como un modelo de tres componentes que buscan el bienestar general en función de descriptores que se enfocan en lo físico, material, social y emocional como parte del desarrollo personal y de actividades con propósito. Desde Schalock y Verdugo (2007) se plantea como un marco para los servicios en donde se valora la dignidad, igualdad, empoderamiento, autodeterminación, no discriminación e inclusión (Wehmeyer, 2020).

En estudios recientes, se promueve el uso de instancias co-producidas para la evaluación de la calidad de vida, en donde se involucra a niños, adolescentes y adultos con discapacidad en la elaboración del cuestionario para la medición de salud y bienestar (Davison et al., 2023). Esta evidencia se desarrolla sobre la base de un estudio previo sobre el auto reporte de su bienestar por adolescentes con discapacidad intelectual (Davison et al., 2022).

2.2. Indicaciones internacionales

Con la ratificación de la Convención, Chile se comprometió a garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, lo cual implica trabajar en el proceso de desinstitucionalización y en desarrollar la estrategia de servicios que le permitan a las personas con discapacidad disponer de apoyos y asistencias para desarrollar su vida en control de sus decisiones.

En dicha medida, el objetivo es transitar desde servicios de cuidado que tengan prácticas o una cultura de institucionalización al proveer de servicios que permitan la inclusión en comunidad. A nivel internacional se ha constatado la evidencia de lo nocivo de las prácticas de institucionalización en niños, niñas y adolescentes con discapacidad (van IJzendoorn et al., 2020). En ese debate, se contraponen dos posturas, una que apela a la mejor opción posible dentro del marco de la transición, que considera los hogares funcionales pequeños como una vía de menor impacto en el proceso, y otra que propone no relativizar los daños que incluso este tipo de servicios no puede garantizar que no ocurran (Goldman et al., 2020).

Hogares pequeños (Group Homes) pueden ser definidos como una vivienda en donde comparten cuatro a seis personas (Clement and Bigby, 2010), no obstante, el cuidado provisto en hogares pequeños presenta dificultades en definir un servicio homogéneo, al menos en el caso de los servicios destinados a niños, niñas y adolescentes (James, 2011).

El escenario implica considerar un horizonte en inclusión en comunidad con servicios que provean de apoyos y asistencia para la vida independiente en ejercicio de su autonomía y control de sus decisiones. No obstante, el avance progresivo requiere de proveer de herramientas para que la transición responda a un estándar de derechos en donde la población residente pueda ser atendida en esa misma línea.





3.

Sistematización de literatura gris

A partir de una revisión de literatura gris, se sistematizaron los siguientes ejes de acción relacionados a la atención en población con discapacidad en residencias. A nivel general estas pueden ser agrupadas en lineamientos políticos y estratégicos para la desinstitucionalización; prácticas que facilitan la vida independiente; iniciativas de capacitación y monitoreo.

3.1. Lineamientos para la desinstitucionalización y avance en servicios basados en la vida en comunidad

A nivel de las Naciones Unidas, en 2022 se publicaron las más recientes directrices en el proceso de desinstitucionalización, que buscan complementar los lineamientos trabajados previamente (United Nations, 2017). En éstas se insta a que los procesos de desinstitucionalización han de estar amparados en la autonomía, posibilidad de elegir y ejercer control sobre sus vidas, las personas con discapacidad, en donde puedan ser dirigidos por las mismas personas con discapacidad. En lo específico en las directrices de las Naciones Unidas (2022, p.6) se plantea:

“Los procesos de desinstitucionalización deben ir encaminados a devolver la dignidad a las personas con discapacidad y a reconocer su diversidad. La evaluación de la capacidad de vivir de forma independiente sobre la base de la deficiencia es discriminatoria y debe ser reemplazada por una evaluación individualizada de los requerimientos y las barreras para vivir de forma independiente en la comunidad”

Informes previos han identificado que el proceso de desinstitucionalización no solo ha de trabajar a nivel de instituciones, definidas por el tamaño del servicio, sino también a nivel de la cultura de la institucionalización, la cual responde a variables como el nivel de rigidez en las rutinas, despersonalización, tratamiento en bloque y distancia social (Ad Hoc Expert Group, 2009). A pesar de avances e implementar un financiamiento general para los países en los cuales puedan realizar sus estrategias de servicios basados en la comunidad, se mantiene a nivel general un nivel de servicios basados en institucionalización, incluso en países que llevan más tiempo implementando este tipo de iniciativas (Šiška and Beadle-Brown, 2022).

La oferta de servicios implica revisar las condiciones en las que las organizaciones proveedoras logran realizar esta implementación. Al respecto en España se consultó a organizaciones que proveen de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual, constatando que dentro de las principales dificultades está la falta de

recursos para promover iniciativas de apoyo a la vida independiente en una oferta que tiende más a los servicios de centro de día.

A nivel latinoamericano, desde el informe regional realizado por la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), se identificaron las siguientes barreras para la implementación de proyectos en pos de la vida independiente en la comunidad (RIADIS, 2019):

- La ausencia de sistemas de apoyo a la autonomía individual regulados por políticas públicas, o servicios de apoyo a las personas con discapacidad que viven en las comunidades.
- No existe reglamentación y dotación presupuestaria para el servicio de asistencia personal para las personas con discapacidad.
- No se han realizado planes con plazos razonables para que ocurran los procesos de desinstitucionalización.
- La gravedad de la deficiencia todavía se utiliza como justificación para el retiro de derechos, la segregación y el encierro en lugar de aplicar políticas de apoyo a la autonomía y a la inclusión.
- Falta de servicios inclusivos y accesibles para todas las personas.
- Falta de articulación e integración entre las políticas públicas que servirían para garantizar una implementación adecuada del derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad, como las de educación y trabajo inclusivos, protección social etc.
- La existencia de procesos de desinstitucionalización que están desvinculados de políticas y servicios de apoyo en la comunidad.

Dentro de los reportes sobre procesos de desinstitucionalización y tránsito a la vida en comunidad, desde el área de salud mental y atención psiquiátrica es desde donde se ha avanzado con mayor profundidad, destacando que el proceso implica una complejidad de distintos niveles, ya sea legales, económicos, recursos humanos, modelos de tratamiento, disponibilidad de indicadores e información, apoyos cotidianos, y aproximación sociocultural al tema.



Tabla 2: Barreras y facilitadores en la implementación de proyectos para la Vida Independiente

Categorías	Barreras	Facilitadores
Marco legal, abogacía y políticas	<ul style="list-style-type: none"> - Abogacía inconsistente y poco definida - Inercia institucional y legal - Falta de apoyo político (de autoridades o tomadores de decisión claves para avanzar en la desinstitucionalización) 	<ul style="list-style-type: none"> - Aprobación de leyes de salud mental - Políticas en salud mental orientadas a la desinstitucionalización
Recursos económicos financiamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Presupuesto para salud mental insuficiente e inespecífico - Presupuesto insuficiente para desarrollar alternativas comunitarias - Falta de financiamiento paralelo en proceso de transición - Mecanismos financieros rígidos - Crisis económicas globales que influyen en la toma de decisiones - Guerras o conflictos que afectan a las prioridades de financiamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos económicos suficientes para llevar a cabo la desinstitucionalización, con servicios de residencia en la comunidad y otros apoyos necesarios para la recuperación - Apoyo a familiares de usuarios
Proveedores de atención de salud mental: recursos humanos y organizacionales	<ul style="list-style-type: none"> - Condiciones de trabajo deficientes en los servicios públicos de salud mental - Falta de recursos humanos - Falta de capacitación - Escasa supervisión comunitaria - Falta de sistemas de atención en la comunidad - Falta de unidades de hospitalización para nuevos ingresos - Resistencia a cambios organizacionales, legales o administrativos - Fragmentación o descoordinación entre los hospitales psiquiátricos y el resto de los servicios - Falta de vigilancia de la calidad - Falta de elementos predictivos de conducta 	<ul style="list-style-type: none"> - Existencia de equipos multidisciplinares - Disponibilidad de psicofármacos modernos
Sistemas de información	<ul style="list-style-type: none"> - Falta o debilidad de indicadores 	

Personas institucionalizadas	<ul style="list-style-type: none"> - Rasgos antisociales de las personas institucionalizadas que fuerzan la reinstitucionalización - Deterioro o impedimento social de usuarios institucionalizados - Personas institucionalizadas con rasgos que complican la desinstitucionalización - Características de los familiares que apoyan la institucionalización 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo a los familiares - Psicoeducación a los familiares - Presencia de grupos de apoyo
Factores socioculturales	<ul style="list-style-type: none"> - Estigmatización de las personas con enfermedades mentales - Políticas sociales orientadas a la seguridad y al control de conductas 	<ul style="list-style-type: none"> - Condiciones socioculturales favorables - Movimientos de abogacía de los usuarios - Aceptación cultural

Fuente: Organización Panamericana de la Salud (2020)

3.2. Prácticas para la vida independiente e implementación de la asistencia personal

A nivel de financiamiento de servicios de inclusión en la comunidad, resulta importante considerar que estas deben al menos garantizar que el control y elecciones de las decisiones están en el usuario antes que en el proveedor; el servicio no debe incurrir en segregar a la persona de la comunidad en la que vive o desea vivir; y que los servicios han de estar diseñados acorde a los requerimientos de las mismas personas (European Expert Group, 2022). Adicionalmente, se observa que si bien el enfoque a privilegiar es uno descentralizado, en donde los servicios puedan ser provistos desde autoridades locales, esta transferencia requiere especial atención, en tanto que en los procesos observados se transfiere la responsabilidad pero no se condice con una transferencia de recursos.

En el caso del Reino Unido el National Health Service actúa en red con el servicio de apoyo para la vida en comunidad, donde a partir de una evaluación de necesidades de apoyo se puede proveer de vivienda asistida, asistente personal en el domicilio, equipamiento para el domicilio o ajustes a la vivienda. Las políticas que rigen los servicios y apoyos que se proveen a las personas con discapacidad intelectual¹, se basan en el documento 'Valuing People' publicado en 2001, del cual se hace un diagnóstico de la situación respecto al nivel de apoyos y necesidades no resueltas para esta población. Como entes regidores se proponen seguir los principios de derechos, independencia, control e inclusión.

Este documento entiende el problema de los cuidados y servicios de apoyo como uno múltiple, donde se considera los cuidados y términos en que se debe apoyar en

¹ En el Reino Unido utilizan el término 'Learning disabilities' (discapacidades de aprendizaje) a nivel institucional, y a nivel de organizaciones de personas con discapacidad, se refieren a sí mismo como 'learning difficulties' (dificultades de aprendizaje).



sistemas de corta estadía para el tránsito desde hospitales a la vida en comunidad, como apoyos en residencias, hasta servicios de apoyo en viviendas propias. Los lineamientos sobre cuidados en relación al tránsito desde el hospital a la vida en comunidad están orientados según el plan nacional ' Building Support the right support' , del cual se instala el programa 'Transforming care', que busca disminuir el número de personas con discapacidad intelectual en camas y aumentar su número en servicios provistos en la comunidad, apoyado por distintos recursos que trabajan a niveles administrativos, para este caso puede servir de apoyo los lineamientos² sobre cómo facilitar un nivel de personal adecuado para servicios a personas con discapacidad intelectual. Cabe destacar que el concepto de residencia es de un promedio de 8 personas por lugar, y el de viviendas asistidas, de 3. Las residencias tienden a tener servicios más especializados, pero a su vez, suelen generar un tratamiento en bloque y menos prácticas individualizadas en comparación con las viviendas asistidas³.

3.3. Revisiones sistemáticas o sistemáticas exploratorias en torno a la temática

Dentro de las revisiones sistemáticas ya realizadas, se pueden considerar los siguientes puntos de discusión como de interés para el presente documento.

Tabla 3. Análisis de evidencia relevante sobre residencias

Año	Nombre del estudio	Autores
(2009)	Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review	Kozma et al.
Principales resultados: Se evaluó tipos de residencias según los siguientes factores: participación y presencia en la comunidad; amistades y relaciones sociales; contacto con familiares; elección y autodeterminación; calidad de vida; medicación psicotrópica; mortalidad, factores de riesgo y salud; y satisfacción y perspectivas de familiares y usuarios. Se concluyó que instancias de menor tamaño eran mejor evaluadas que las de mayor tamaño, a excepción de contacto familiar, comportamientos difíciles, y factores de riesgo. A nivel individual los resultados son muy variables. Los resultados son similares entre países. Las personas con discapacidad intelectual se encuentran en posiciones más desfavorables.		

2 <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/04/learning-disability-services-safe-saffing-review.pdf>

3 <https://www.ndti.org.uk/assets/files/200-Lives-Full-report.pdf>

(2022)	How governments manage personal assistance schemes in response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review	Nally et al.
<p>Principales resultados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A nivel de recursos legales, se identifican marcos regulatorios no actualizados a la idea de asistencia personal por lo que se recomienda trabajar en promover estos cambios a nivel local y en definir claramente en caso de utilizar querellas como vías para hacer efectiva la implementación. - Reformas para recaudar fondos son esenciales para que los esquemas de financiamiento de la asistencia personal sean efectivos. - Se recomienda descentralizar a nivel de gobiernos locales en la medida que estos tienen mayor flexibilidad para aplicar un rango más amplio de modelos de servicios. - Es fundamental que los usuarios de asistentes personales sean quienes eligen a sus servicios de asistencia personal, por lo que se ha de fomentar esta medida y ahondar en investigación que ayude a coordinar perfiles para facilitar la compatibilidad. 		
(2022)	The outcomes of individualized housing for people with disability and complex needs: a scoping review	Oliver et al.
<p>Principales resultados:</p> <p>Viviendas individualizadas muestran consistentemente efectos positivos para el desarrollo de autonomía, control y autodeterminación. Junto con los apoyos formales, los apoyos informales son también identificados como relevantes. Dentro de los resultados, hubo casos en que el ánimo y bienestar de las personas mejoró al pasar de hogares grupales a viviendas individualizadas.</p> <p>No obstante las mejoras a la condición de vida de las personas, este estudio identificó que las adaptaciones en las viviendas son disímiles entre los hogares, pudiendo existir casos en donde se incrementan las condiciones discapacitantes.</p>		
(2018)	Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis.	Flynn et al.
<p>Principales resultados:</p> <p>Esta revisión de los aspectos beneficiosos del Apoyo Activo, da cuenta de que este tipo de modelos incrementa el tiempo que invierten residentes en actividades que les son significativas.</p> <p>Se identifica que la participación en comunidad aumenta después de intervenciones con Apoyo Activo, y aspectos como el nivel de comportamientos desafiantes no presentan variaciones. En parte esto último puede ser por cómo se miden estos aspectos e impactos pudiesen verse reflejados a un nivel más micro-relacional.</p> <p>A mayor capacitación en Apoyo Activo, mayores son los cambios positivos, y que quienes se mantienen en un mismo cargo tienden a estar asociados con efectos negativos en promover participación y en manejar comportamientos desafiantes. Este último pudiese explicarse porque a mayor años de trayectoria, es más difícil enfrentar cambios o porque pudiese existir mayor exposición a prácticas informales negativas.</p> <p>La introducción del Apoyo Activo contrajo mayor satisfacción con el trabajo y no incurrió en ser más demandante para su trabajo diario.</p>		



3.4. Iniciativas de capacitación y monitoreo de atención en servicios residenciales

En términos de capacitación, se identificaron orientaciones para el personal provista en el sitio Skills for Health destinadas a la atención de grupos de personas autistas y personas con discapacidad intelectual. Estos se basan en los principios indicados en el plan nacional (derechos, independencia, control e inclusión), y también se estructuran en torno a los conceptos de trato justo, respeto, igualdad, dignidad, autonomía, derecho a la vida, derechos del personal y empoderamiento.

- **Set de lineamientos enfocados al trato de personas con discapacidad intelectual (DI)**

Estos conocimientos buscan que el personal de servicios obtenga los siguientes aprendizajes

- Entender la discapacidad (intelectual)
- Comprender lo relacionado al bienestar y salud de la persona con discapacidad intelectual
 - Reconociendo las condiciones e impactos en las vidas de las personas con DI
 - Entender el rol del trauma en las trayectorias de vida
 - Entender que ciertos modos de comportamiento pueden estar sujetos a diferencias comunicacionales no cubiertas
 - Entender las barreras claves en el acceso a servicios de salud y cuidado.
 - Entender el concepto de ajustes razonables, en su implementación y en su planificación.



- Comprender el concepto de cuidados y apoyos personalizados
 - Entender que las personas con DI son individuos, cada uno con historias, preferencias y experiencias distintas.
 - Comprender la importancia de trabajar en conjunto con otros profesionales que pueden asistir a la persona con ID diariamente, y con el rol de familiares.
 - Entender la importancia de asegurar la comunicación y necesidades de información únicas de cada persona con DI.
 - Implica reconocer la dualidad de la comunicación y de involucrar a la personas con DI en conversaciones sobre éstas.
 - Identificar las barreras comunicacionales y cómo navegar el proceso de entender las necesidades comunicativas de cada persona
 - Entender los apoyos específicos que personas autistas pueden requerir, y las gatillantes de ansiedad y experiencias sensoriales.
 - Entender cómo se activan los apoyos dentro de la misma organización para asegurar los procesos de comunicación, y entender la expertise de cuidadores y personal de apoyo.
 - Tener la posibilidad de derivar a otros servicios de apoyo.
- Entender los lineamientos sobre manejo de riesgo, regulaciones y de protección.
 - Tener consciencia de considerar las inequidades de las personas con DI
 - Tener conocimiento de las leyes, regulaciones y protocolos acorde a las personas con discapacidad.
 - Tener consciencia de cómo individuos y organizaciones pueden trabajar en la prevención de abusos y casos de negligencia, y de protección del bienestar y seguridad de las personas con DI.
 - Tener consciencia de las nociones de discriminación por discapacidad, discursos de odio y bullying, y cómo reportar éstos.

A continuación se dejan los aprendizajes esperados para el grupo objetivo de personal encargado de salud y cuidados, pero que han de consultar a otro personal para el caso de mayor complejidad en el manejo o en el proceso de toma de decisiones.



Dimensiones a considerar en la identificación y evaluación de personas con discapacidad en residencias

Salud y bienestar	Salud física
	Apoyos para personas con condiciones de salud mental
	Apoyos para personas con discapacidad intelectual y autismo
	Apoyo en casos con historial policial y complejidades en comportamiento
	Apoyos a personas en riesgos de comportamientos que son desafiantes.
	Igualdad de salud y ajustes razonables
	Nutrición, hidratación y dysphagia
	Epilepsia
	Apoyos personas con discapacidad severa y múltiple
	Apoyo en la etapa final de la vida
Atención y apoyos personalizados	Comunicación
	Empoderamiento y cuidado centrado en la persona
	Familias y cuidadores como actores claves en el cuidado y apoyo
	Bienestar e independencia
	Relaciones, sexualidad y salud sexual ⁴
	Apoyo a niños y jóvenes con discapacidad intelectual
	Preparación para la adultez de jóvenes con discapacidad
	Apoyo a personas con discapacidad intelectual en la vejez
Riesgo, legislación y protección	Leyes, ética y protección
	Igualdad, diversidad e inclusión
Liderazgo y administración, educación e investigación	Liderazgo y administración
	Educación y desarrollo personal
	Investigación y prácticas basadas en evidencia

A continuación se profundizan en las recomendaciones respecto a la dimensión “Atención y apoyo personalizado” según revisión de literatura:

4 Existe un documento que permite trabajar con escenarios y reforzar la capacitación al personal sobre relaciones significativas y los apoyos para ello. Estas se pueden encontrar en el siguiente enlace: <https://www.skillsforcare.org.uk/resources/documents/Developing-your-workforce/Care-topics/Learning-disability/Supporting-meaningful-relationships.pdf>

Atención y apoyo personalizado	Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - saber que maximizar la oportunidad de comunicación de un individuo, en todas las áreas de la vida, es fundamental para apoyar la autonomía, el bienestar y la calidad de vida de las personas con una discapacidad intelectual - entender que cada persona con una discapacidad intelectual puede tener una forma única de comunicarse - entender que la habilidad verbal no siempre se correlaciona con la habilidad de entender y viceversa - identificar formas simples que se pueden usar para verificar la comprensión y que podrían ayudar a alguien recordar información importante - ser consciente de la buena forma básica al comunicarse con alguien con dificultad para comunicarse - comprender la importancia de la comunicación no verbal, p. lenguaje corporal, lenguaje de señas, visual, imágenes y el uso apropiado (e inapropiado) del tacto - comprender cómo el comportamiento es una forma de comunicación y los significados que se pueden apegado al comportamiento - ser capaz de utilizar una variedad de técnicas de comunicación para transmitir información, de acuerdo con las diferentes habilidades y preferencias de las personas con una discapacidad intelectual - comprender la importancia de la confidencialidad en las interacciones con personas con discapacidad intelectual, incluido el reconocimiento de los matices y las limitaciones de la confidencialidad. - saber por qué la comunicación individualizada se debe desarrollar, implementar y revisado con personas con DI - entender el plan de comunicación de una persona, usarlo para adaptar la comunicación con ese individuo y entender por qué es tan importante hacer esto - ser consciente del impacto del medio en la comunicación – saber cómo encontrar el tiempo, lugar y situación para comunicaciones importantes - conocer la importancia de asegurar que las personas con una discapacidad tengan apoyo sensorial (por ejemplo, anteojos, audífonos y/o sistemas de comunicación) para permitir comunicación exitosa - comprender la importancia de una comunicación eficaz con las familias y los cuidadores y la experiencia que las familias y los cuidadores pueden ofrecer para apoyar una comunicación eficaz con la persona con una discapacidad de aprendizaje - conocer las regulaciones sobre discapacidad intelectual.
	Empoderamiento y cuidado centrado en la persona	<ul style="list-style-type: none"> - estar al tanto de los antecedentes sociopolíticos y el contexto de los servicios de discapacidad, incluidos el desarrollo de enfoques que reconozcan las fortalezas y el potencial de las personas con discapacidad. - ser capaz de adaptar la práctica para reducir el riesgo de angustia relacionada con el trauma al maximizar sentimientos de elección, colaboración, confianza, empoderamiento y seguridad - practicar el pensamiento y la planificación centrados en la persona en la atención y el apoyo a las personas con un aprendizaje discapacidad - saber cómo involucrar a las personas con problemas de aprendizaje que no utilizan el lenguaje verbal para comunicar sus necesidades



<p>Atención y apoyo personalizado</p>		<ul style="list-style-type: none"> - comprender la importancia de los antecedentes, la cultura y las experiencias de una persona cuando brindando atención y apoyo - comprender cómo el pensamiento y la planificación centrados en la persona pueden proporcionar información sobre la atención y apoyar enfoques y soluciones para satisfacer las necesidades de las personas con una discapacidad de aprendizaje - comprender el importante papel de la familia y los cuidadores en el pensamiento y la planificación centrados en la persona con personas con problemas de aprendizaje - comprender la importancia de procesos claros para comunicar las necesidades de atención y apoyo de personas con una discapacidad de aprendizaje - ser capaz de contribuir a la recopilación de información sobre una persona con discapacidad sobre fortalezas, necesidades, preferencias, esperanzas, sueños y deseos para su plan centrado en la persona - ser capaz de programar y medir el progreso hacia metas importantes para la persona con problemas de aprendizaje y participar en reuniones de planificación centradas en la persona - comprender los principios y prácticas de la coproducción - comprender los roles que puede desempeñar la abogacía en el apoyo centrado en la persona, incluidos los diferentes tipos de abogacía y cómo referir/señalar a una persona para apoyo de abogacía y circunstancias en las que se aplican los requisitos legales para hacerlo.
	<p>Familias y cuidadores como actores claves en el cuidado y apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - comprender la importancia y el valor de las familias, los cuidadores y las redes sociales en la planificación, atención y apoyo a las personas con DI y la importancia de establecer y mantener relaciones positivas con las familias, los cuidadores y otras personas en la red social de la persona - comprender la importancia de desarrollar y revisar asociaciones con familias y cuidadores y discutir cuándo y cómo les gustaría participar en el cuidado de la persona, incluso cómo hacer los ajustes razonables para permitir su participación - comprender el derecho de las familias a participar en las decisiones, cuando la persona carezca de capacidad y se está tomando una decisión de interés superior - ser capaz de recopilar información sobre la historia de una persona con una discapacidad de aprendizaje y preferencias de sus familias y cuidadores - ser capaz de intercambiar y registrar información sobre el trabajo en colaboración con familias y cuidadores apropiadamente en cada situación mientras se comprende el derecho de una persona con una discapacidad de aprendizaje a la confidencialidad y a tomar decisiones informadas o a que se tomen las mejores decisiones en información a compartir. - comprender el impacto positivo y negativo que tiene cuidar a una persona con una discapacidad en la familia y sobre las relaciones y el propio bienestar de los miembros de la familia

		<ul style="list-style-type: none"> - comprender la importancia de proporcionar información y asesoramiento y, en su caso, capacitación, a familias y cuidadores y utilizando su experiencia en el desarrollo de capacitación - comprender la importancia de reconocer y evaluar las propias necesidades del cuidador y ser capaz de derivar a los cuidadores para una evaluación de sus necesidades, incluso para las personas con problemas de aprendizaje que también pueden ser cuidadores familiares - ser consciente de que las necesidades de las diferentes familias y cuidadores y de la persona con discapacidad no serán las mismas. - ser conscientes de la importancia de las interacciones y relaciones sociales para las familias de las personas con una discapacidad y la aceptación de la cultura, las tradiciones y el estilo de vida propios de cada familia.
<p>Atención y apoyo personalizado</p>	<p>Bienestar e independencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - conocer los principios para apoyar la independencia en las actividades de la vida diaria de las personas con una discapacidad y los tipos de apoyo que las personas pueden necesitar para tareas como: viajar; comprensión de la información; tomar decisiones; gestión de la salud; comunicarse y usar servicios de salud - comprender el modelo social de la discapacidad y cómo las propias acciones pueden discapacitar a las personas - saber cómo ayudar a las personas con una discapacidad a desarrollar y continuar sus intereses, vida social y participación comunitaria y saber por qué esto es importante - ser capaz de ayudar a las personas con una discapacidad de aprendizaje a retener, recuperar o desarrollar habilidades para la vida cotidiana y participar en ocupaciones y actividades significativas - saber cómo ayudar a una persona con una discapacidad con su higiene personal; incluido; higiene bucal, lavarse, vestirse, usar el baño, lavar la ropa y mantener su hogar habitable - ser capaz de brindar apoyo a las personas con una discapacidad de aprendizaje para administrar sus finanzas de la forma más apropiada, incluyendo cómo usar un presupuesto personal - comprender cómo derivar y hacer referencia a servicios de asesoramiento profesional y fuentes clave de apoyo para personas con una discapacidad, incluida los apoyos locales. - ser capaz de ayudar a las personas con una discapacidad a elegir y utilizar servicios e instalaciones y decidir durante cuánto tiempo usarlos (por ejemplo, vivienda, transporte y servicios de ocio) - comprender los derechos de una persona con una discapacidad en relación con los ajustes razonables al acceder y utilizar los servicios - ser conscientes del apoyo disponible para las personas con una discapacidad de aprendizaje para acceder a la educación, formación y empleo - saber cómo apoyar a las personas con una discapacidad con una evaluación centrada en los resultados - comprender los factores que impactan en que una persona con una discapacidad pueda desenvolverse en su entorno físico y social, incluida la discriminación, el acoso y el delito de odio.



<p>Atención y apoyo personalizado</p>		<ul style="list-style-type: none"> - ser capaz de utilizar la tecnología cotidiana, como Google Maps, Skype y aplicaciones para la planificación de tareas, calendarios, compras en línea, etc. para permitir que las personas con una discapacidad elijan y usen la gama completa de interacción social disponible para todas las personas - ser conscientes de los beneficios de apoyar a las personas con una discapacidad para que elijan desarrollarse y mantener sus relaciones con familiares y amigos - saber reconocer y responder a las necesidades culturales, religiosas y espirituales de una persona con una discapacidad. - saber reconocer y responder a las necesidades sexuales y afectivas de una persona con discapacidad. - ser conscientes de los tipos de apoyo que las personas con discapacidad pueden necesitar cuando experimentan cambios significativos en sus vidas - saber cómo ayudar a las personas con problemas de aprendizaje a gestionar los contratiempos y dificultades aprovechando sus fortalezas y capitales. - comprender la importancia de un enfoque de riesgo positivo y centrado en la persona. - poder apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que ejerzan su derecho al voto.
	<p>Relaciones, sexualidad y salud sexual⁵</p>	<ul style="list-style-type: none"> - conocer la importancia de ofrecer a cada persona con una discapacidad apoyo con su - relación con miembros de la familia y otras personas en su red social - ser consciente de los factores que afectan la capacidad de las personas con una discapacidad intelectual para desarrollar y/o mantener relaciones. - saber cómo ayudar a las personas con problemas de aprendizaje a elegir relaciones - saber cómo apoyar a las personas con una discapacidad de aprendizaje para desarrollar nuevas relaciones y mantener las relaciones existentes - comprender cómo ayudar a las personas a decir que no a las relaciones no deseadas, incluso cuando puede estar en riesgo de 'crimen de pareja; o 'cuckooing' - comprender el desarrollo básico de la sexualidad humana - ser consciente de los problemas de salud sexual y cómo se puede apoyar - ser conscientes de la posibilidad de que los adultos con discapacidad corren el riesgo de entrar en el sistema de justicia penal debido a cómo se perciben comportamientos sexuales inapropiados

5 Existe un documento que permite trabajar con escenarios y reforzar la capacitación al personal sobre relaciones significativas y los apoyos para ello. Estas se pueden encontrar en el siguiente enlace: <https://www.skillsforcare.org/resources/documents/Developing-your-workforce/Care-topics/Learning-disability/Supporting-meaningful-relationships.pdf>

Cuidado personalizado y apoyo		<ul style="list-style-type: none"> - conocer la legislación pertinente que influye en el apoyo a la sexualidad y la salud sexual de adultos con discapacidad. - saber cómo ayudar a un adulto con una discapacidad de aprendizaje a identificar, acceder y utilizar los servicios para satisfacer sus necesidades de salud sexual y sexual si es necesario - ser consciente del contexto social que afecta las necesidades de salud sexual y sexual de los adultos con discapacidad. - ser consciente de los problemas LGBTQ+, ya que pueden afectar a una persona con una discapacidad.
	Apoyo a niños y jóvenes con discapacidad intelectual	(No se ha traducido para efectos de este proceso)
	Preparación para la adultez de jóvenes con discapacidad	(No se ha traducido para efectos de este proceso)
	Apoyo a personas con discapacidad intelectual en la vejez	(No se ha traducido para efectos de este proceso)

- **Set de lineamientos enfocados al trato de personas autistas**

Se incluyen lineamientos similares para la población de personas autistas, con especificidad en algunos temas. Se agregan en el cuadro siguiente los aspectos relacionados a Procesamiento sensorial y del medio ambiente.

Procesamiento sensorial y del medio ambiente	<ul style="list-style-type: none"> a) Comprender que no todas las personas autistas tendrán el mismo nivel de alta-o baja sensibilidad sensorial, o que de hecho pueden variar la sensibilidad sensorial en algunas áreas y la tolerancia de cada persona a los estímulos sensoriales, de acuerdo con otros factores y con el tiempo. b) Crear entornos para apoyar a las personas autistas y comprender cómo adaptarse. ambientes para permitir que las áreas sean inclusivas y acogedoras para todos. c) Reconocer la importancia de los espacios tranquilos accesibles y la atención de la persona autista y el derecho a tomar un descanso si esa es su elección, y la aceptación/oferta de adaptaciones (como auriculares con cancelación de ruido, anteojos de sol, luces regulables, etc). d) Utilizar la experiencia de las personas autistas para identificar problemas sensoriales y desarrollar enfoques proactivos para el medio ambiente, por ejemplo: asegurándose de que las evaluaciones, planificación de reuniones, entrevistas, citas, haciendo la pregunta sobre cualquier ajuste que pueda ser necesario en el entorno. e) Ser capaz de reconocer la sobrecarga sensorial y saber cómo responder. f) Reconocer, comprender y fomentar conductas de estimulación sensorial (p. 'stimming'), interviniendo sólo sobre la base de un plan acordado dirigido por el autista persona si está sufriendo angustia o daño, o cuando la intervención puede ser legalmente requerido (por ejemplo, como un deber de cuidado). g) Buscar brindar acceso a oportunidades de estimulación sensorial apropiadas para necesidades individuales e incluirlas en los planes de atención cuando corresponda. h) Comprender que algunas personas autistas tienen un umbral alto del dolor y pueden no reportar lesiones o enfermedades, aun cuando sean graves.
--	---



Adicionalmente, desde el National Institute for Health and Care Excellence⁵, se obtienen documentos que sirven de apoyo para los servicios que implican cuidado a personas con discapacidad, con mayor foco en discapacidad intelectual. Se destacan los recursos que permiten aplicar medidas ante comportamientos más desafiantes.

- **Comportamientos desafiantes y personas con discapacidad intelectual⁶**

En este se repasan recomendaciones a nivel de:

Principios generales de cuidado	Salud y bienestar físico	Apoyo e intervenciones con familiares y cuidadores
Identificación temprana de comportamientos desafiantes	Evaluación de los comportamientos desafiantes	Plan de apoyo al comportamiento
Intervenciones psicológicas y ambientales	Medicación	Estrategias reactivas
Intervenciones en casos de problemas de salud coexistentes	Intervenciones en problemas de sueño	

Dentro de los puntos a destacar, se reconoce que estrategias reactivas sólo han de ser utilizadas como último recurso, y que si esta incluye una intervención restrictiva, esta debe seguir lineamientos que permitan entender el proceso de estado violento y agresivo⁷, donde se evalúan los riesgos asociados a este tipo de intervención y están acompañados de un plan de reducción de intervenciones restrictivas.

También existen recursos de utilidad que permiten trabajar en reducir las intervenciones restrictivas⁸, y de estrategias para proveer servicios a personas con dificultades que implican una situación de mayor estrés⁹.

6 <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11/resources/challenging-behaviour-and-learning-disabilities-prevention-and-interventions-for-people-with-learning-disabilities-whose-behaviour-challenges-pdf-1837266392005>

7 <https://www.nice.org.uk/guidance/ng10/resources/violence-and-aggression-shortterm-management-in-mental-health-health-and-community-settings-pdf-1837264712389>

8 https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/300293/JRA_DoH_Guidance_on_RP_web_accessible.pdf
https://www.hiqa.ie/sites/default/files/2020-03/Restrictive-Practices_Literature-Review.pdf

9 <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/positive-behaviour-support-pbs>
<http://pbsacademy.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/Positive-Behavioural-Support-Competence-Framework-May-2015.pdf>
<https://www.england.nhs.uk/6cs/wp-content/uploads/sites/25/2016/07/bild-key-questions.pdf>

En relación a los procesos de evaluación de la atención en residencias, se reconocen la experiencia de España y de Irlanda en proveer de un sistema de puntuación para identificar el estado de la atención otorgada.

- Desde España se ha compartido un formulario (GAS-VI¹⁰), que permite conocer desde la mirada de los profesionales y de las personas que reciben apoyos, su evaluación de los apoyos a la Vida Independiente en función de niveles individuales, interpersonales, organizativos y comunitarios (Pallisera Díaz et al., 2020). De este modo entiende el tránsito desde la atención institucional a los servicios en comunidad y se plantea como un ejercicio para medir cualitativamente la respuesta de los apoyos en construir una nueva relación entre la persona y el servicio que le reconozca el control sobre sus decisiones.
- En Irlanda se ha generado una graduación para medir la calidad del servicio para personas con discapacidad intelectual¹¹ en hospitales¹², que puede servir de insumo para evaluar niveles de atención en cuidado de manera positiva.

Ejemplos no verbales				
Atención positiva y conectada (+2)	Atención centrada en ser efectiva (+1)	Neutral (0)	Atención protectora y controladora (-1)	Trato institucionalizante (-2)
Evidencia de que el personal conoce bien a los residentes y facilitan conexiones humanas significativas en el cotidiano	Trato físico atento, pero la conversación es superficial (instructiva) y no significativa Pasivo y sin estimulación	Trato individual pero énfasis en seguridad y manejo de riesgos	Trato a los residentes como un grupo en bloque homogéneo.	Que responde a una rutina establecida.

10 <https://gasvi.udg.edu/es>

11 <https://inclusionireland.ie/high-support-services-quality-of-care/>

12 https://eprints.soton.ac.uk/435445/2/AAA1_s2.0_S2666142X19300013_main.pdf



Ejemplos no verbales				
<ul style="list-style-type: none"> • Conexión significativa • Contacto visual • Contacto físico apropiado • Se asiste con actividades • Se ofrecen apoyos y accesorios • Caminar y conversar juntos • Sentarse juntos 	<ul style="list-style-type: none"> • Contacto físico excelente pero limitada conversación • Apoyar a alguien en comer pero sin contacto visual o conversar. • Encaminar al residente al baño o al comedor en silencio • Residentes son vestidos pero sin elección 	<ul style="list-style-type: none"> • Dejar al residente mirando al vacío • Periodos largos de dormir • El residente no experimenta interacciones • No hay estimulación • No hay elementos significativos alrededor de la persona • Dar una bebida sin preguntar • Se deja caminar sin conectar con la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Horas de comidas preestablecidas • Horas de dormir preestablecidas • Horas de despertar preestablecidas • Prevenir que se tomen riesgos aceptables; no incentivar la libre movilidad. • Dar de comer para prevenir que no se manchen las personas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Usar silla de ruedas porque es muy larga la caminata • Alimentar muy rápido • Vestir muy rápido • Campanilla de asistencia fuera de alcance • Medicación innecesaria • Dejar el burrito fuera de alcance • Empujar la silla de ruedas hasta la mesa • Hacer volver a un grupo de residentes a la cama antes de que el staff termine su turno.
Ejemplos verbales				
<ul style="list-style-type: none"> • Saludar a cada residente por su nombre • Conectar con la historia de vida de la persona • Entender la realidad de cada individuo • Motivar a hablar sobre su experiencia • Hacer actividades en conjunto • Permitir elección en las acciones • Ofrecer opciones • Divertirse las actividades 	<ul style="list-style-type: none"> • Se mantienen conversaciones solo en torno a las actividades y tareas encomendadas • Se le informa al residente sobre lo que está sucediendo pero sin mayor conexión • Incluir a los residentes de manera breve en la conversación • Conversaciones que están sujetas al contexto inmediato. 	<ul style="list-style-type: none"> • No se informa de lo que se va a realizar. • No se conversa individualmente solo de manera grupal • Se dan medicamentos sin conversación • El personal conversa entre sí sin incluir a los residentes • Se da el plato de comida sin comentarios • Se asiste sin comentar o conversar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se le dice a la persona que no hacer ("séntate o te caerás") • Se le dice a la persona que permanezca callada porque molesta al resto • Se conversa por sobre los residentes • "Déjame ayudar, será más rápido" • Hablar de las personas más con ellas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Decirles a las personas que está muy helado para salir • Decirles a las personas que no pueden querer ir al baño si fueron recién. • Se etiqueta a los residentes como "buscadores de atención".

4.

Revisión de alcance: Promoción de autonomía de usuarios de residencias con discapacidad

Adicionalmente, se realizó una revisión sistemática exploratoria de literatura, con el objetivo de identificar temáticas específicas que han sido abordadas en el trabajo de autonomía en experiencias residenciales para adultos con discapacidad.

En esa medida la pregunta guía que rige a esta sistematización responde al objetivo anteriormente mencionado y se traduce en la siguiente: ¿Qué conocimientos debe obtener el grupo objetivo para garantizar la vida independiente y autonomía de las personas con discapacidad en modelos de atención en residencias?

Estos conocimientos pueden estar destinados a todo el grupo objetivo: equipos profesionales, instituciones de la sociedad civil, organismos estatales, personas con discapacidad, cuidadores/as y asistentes personales.

En específico para la realización de un Scoping Review, esta se propone en los siguientes términos:

- ¿Qué conocimientos y formación se promueve en residencias para personas con discapacidad adulta para promover su autonomía e independencia?
- ¿Qué apoyos y servicios de asistencia se promueven en residencias para personas con discapacidad adulta para promover su autonomía e independencia?

A esta le subyacen macro preguntas:

- ¿De qué manera se promueve la autonomía en los servicios de residencia para personas con discapacidad (adultas)?
- ¿De qué manera se promueve la independencia (o Vida Independiente) en servicios de residencia para personas con discapacidad?

Cabe considerar que se utilizarán conceptos homólogos al de residencia, pero que una vez obtenidos los resultados serán filtrados en función de priorizar aquellos contextos donde sea explícito el trabajo de atención en residencias. Adicionalmente, se toma como concepto central el de autonomía, entendiendo que si bien conceptos como independencia y autodeterminación suelen ser incorporados al entablar análisis sobre relaciones autónomas, cada uno tiene un foco distinto y puede ser una revisión por su propia cuenta, de modo que la decisión metodológica será enfocar en un solo macro concepto (autonomía).



4.1. Metodología

Se diseñó una revisión sistemática exploratoria (scoping review) bajo los estándares de la metodología PICO. Esta tiene el propósito de orientar la búsqueda y el análisis ante la pregunta de '¿De qué manera se trabaja la autonomía en contextos residenciales con personas con discapacidad?'.

La búsqueda se realizó en inglés y en español, utilizando los conceptos centrales Discapacidad, Autonomía y Residencia y limitando la búsqueda a publicaciones posterior al año 2005.

- El concepto central es el de 'Residencial', apelando a la idea de servicios residenciales. Para ampliar la búsqueda se utilizaron términos similares como 'Group home', 'Congregate settings', 'Institution', apelando a servicios que no individualizados. Todos se ingresaron con truncadores para ampliar sus versiones.
- El término 'Disability' se ingreso sin utilizar conceptos similares como 'deficiency', 'impediment', 'handicapped', 'crippled', ya que se prioriza documentos que utilicen el lenguaje impulsado posterior a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este se incluyen tanto los términos 'Disabled person' como 'Persons with disability', ya que se optó por un truncador.
- El término 'Autonomy' se utilizó sin incluir conceptos similares como 'Self-determination' o 'Independence', para focalizar en los servicios y apoyos que fomenten la autonomía principalmente.
- Se ingresaron los operadores booleanos 'AND' entre los conceptos Discapacidad, Autonomía y Residencia, y 'OR' entre los términos similares a residencia.
- Se limitó la búsqueda a publicaciones desde el año 2006 al presente, focalizando en evidencia posterior a la Convención de los Derechos de las PErsonas con Discapacidad.
- Se excluyeron idiomas de publicaciones que no fuesen en inglés o español.
- Se ingresó la búsqueda en Títulos, Palabras claves y Resúmenes.

La búsqueda se realizó en las bases de datos PubMed, SCOPUS y Scielo, durante el mes de mayo del 2023 con un resultado de 728 publicaciones. Estas luego fueron procesadas utilizando un gestor de referencias (Zotero), que luego de revisar los duplicados éste resultó en 543 publicaciones.

En una fase siguiente se exportaron a una plantilla con el programa Excel, donde se revisaron los resúmenes y se excluyeron publicaciones que tuvieran un foco en población de niños, niñas y adolescentes; aquellos estudios con mayor foco en población de adulto mayor; que no trabajasen conceptos de autonomía o similares; y aquellas cuyo foco no fuese en servicios residenciales. No obstante, la revisión de resúmenes categorizó según estas definiciones anteriores en caso de ser necesario ahondar en otros aspectos posteriormente.

Como producto se trabajó con un total de 35 publicaciones cuyos resultados se describen en el capítulo siguiente.

4.2. Resultados

A partir de la revisión de literatura se obtuvo una heterogeneidad de resultados, para lo cual se filtró solo aquellos que de manera explícita trabajan en contextos residenciales. Se menciona 'contextos residenciales' en alusión a los artículos que describen sus análisis en residenciales, instituciones, hogares pequeños y otros centros de asistencia con modalidad de residencia.

A modo de estructurar los resultados, estos se han organizado en administrativos-institucionales y operacionales, con la finalidad de simplificar el análisis para estrategias de acción. Por último, se incorporó una sección sobre tránsito a la vida en comunidad, en tanto parte de los artículos proponían trabajar la autonomía con miras a transitar hacia una mayor participación en contextos no residenciales.





4.2.1. Nivel administrativo-institucional

A nivel administrativo-institucional, se identifican aquellas condiciones ya sea a nivel de gestión o del manejo de los contextos residenciales que influyen en la implementación de los distintos programas destinados a proveer de servicios de asistencia y residencia a personas con discapacidad. Estos pueden a su vez ser divididos en prácticas institucionales, prácticas del staff, aquellas adaptaciones e incorporaciones al ambiente residencial de las personas con discapacidad y diseños en torno a la salud y bienestar de los residentes.

- Prácticas institucionales

Dentro de las implementaciones diseñadas desde la institución, se observa que es central proveer de planes y organización de las actividades, y de monitoreo de la atención para fomentar prácticas que se atengan en un marco de derechos y donde residentes puedan ejercer control sobre sus decisiones. Carminati et al. (2017) analizaron correlaciones entre los tipos y condiciones de experiencias residenciales y calidad de vida en adultos con autismo y con discapacidad severa, y baja expresión verbal, se observa que una mayor organización de las actividades semanales y diarias podría influenciar mayores niveles de autonomía y espacios para tomar decisiones, pero a la vez con un leve incremento de irritabilidad. Por otra parte, Voucher et al. (2021) propone que invitar a un agente externo, permite que la relación entre residente y profesionales de apoyos pueda verse desde una perspectiva distinta y además brinda espacios para que los conceptos trabajados, como autonomía, autodeterminación, autocontrol, entre otros, puedan evolucionar en su comprensión.

- Prácticas de los equipos profesionales

En lo que refiere al staff y equipos profesionales de apoyos, éstos son agentes centrales en el fomento a relaciones autónomas y a espacios para tener control sobre decisiones, en tanto se entiende que los residentes buscan en éstos apoyo para ejercer su autodeterminación. Entre los aspectos que se plantean se señala que equipos profesionales indican que requieren mayor capacitación en nutrición y dietas alimenticias, tanto para su propio conocimiento como para orientar los diálogos con los residentes (Ruud et al., 2016; Özdemir et al., 2023).

Brolin et al. (2016) proponen una estructura de posibles significados para entender comportamientos de residentes con experiencias residenciales previas de carácter psiquiátrico. De esa manera los residentes plantean que el habitar ambientes controlados puede generar una posición donde reconocen una carencia de autodeterminación. Como parte de la estrategia es orientar a equipos profesionales de apoyo en entender las acciones de los residentes donde buscan recuperar su autodeterminación. Como ejemplo propone que los profesionales conciben distinguir

entre acciones que buscan asegurar estar en el presente, rehuir del presente o descansar del presente, entendiendo que están en un marco de constante presión por autodeterminación.

Asimismo, es importante que los profesionales puedan capacitarse en distintos tipos de apoyos que enmarcan el proceso de la autodeterminación, el cual se considera variable y no unívoco, de manera que en la relación con los residentes se pueda identificar qué apoyo específico, ya sea emocional, informacional o práctico, trabajar y en qué características del contexto han de estar influyendo en este proceso (Vaucher et al., 2021). Estos procesos de capacitación obtienen buena recepción en tanto los contenidos teóricos se aplican en actividades de la vida cotidiana, y actividades de role playing para asimilar lo aprendido (Wong and Wong, 2008)

Respecto al trabajo de los equipos profesionales, Salmon et al. (2014) evidencia que si bien no hay que desconocer aquellos aspectos externos que influyen su servicio y atención, existen experiencias aprehendidas que pueden complejizar los procesos de cambios y de traspaso en servicios. Esto sugiere que equipos profesionales puedan tener capacitaciones y orientaciones teóricas en cómo manejar procesos de cambios, de modo de obtener herramientas para asimilar éstos. A su vez, es importante otorgar espacios para compartir experiencias entre los profesionales de apoyo, de modo que puedan intercambiar sus aproximaciones prácticas pero también sus desafíos emocionales involucrados (Salmon et al., 2014).

Dentro de los modelos de servicios, Graham et al. (2013) evaluó la incorporación de un Apoyo Activo (Active Support), consistente en un modelo de asistir con foco centrado en la persona, definiendo tareas diarias y actividades significativas, complementadas por capacitaciones graduales. Se plantea que este tipo de modelo es valorado positivamente en tanto genera prácticas que les son satisfactorias para los residentes, y promueve un entendimiento de los riesgos como parte importante de un proceso de empoderamiento. De esa manera se busca cambiar la postura de aversión hacia el riesgo a una en donde se está consciente de éstos (Graham et al., 2013). Por su parte, Hawkins et al. (2011) reconoce la existente dualidad de los profesionales entre promover independencia y gestionar los riesgos, pero advierte que se pueden dar casos en donde el staff tome posiciones más inclinadas hacia una u otra aproximación, lo cual apunta a la necesidad de orientar en cómo gestionar el riesgo en el marco de una visión personalizada y flexible.

En esa misma línea, los procesos para promover la toma de decisiones de los residentes suele estar sujeta al nivel de riesgos que ésta puede llevar consigo, para lo cual es importante que desde los agentes institucionales se pueda trabajar en una posición comprensiva de la idea de la dignidad del riesgo. Lo anterior plantea entender que en el centro de la ecuación está el residente como aquel que toma la decisión, que la vida diaria involucra tomar riesgos constantemente, que en el proceso de la toma de decisiones es el control de éstas lo fundamental, y que no hay un formato preestablecido, sino que son un cúmulo de experiencias que van evolucionando.



En su revisión sobre hogares grupales, **Lipton y Lashewicz (2017)** proponen que estas experiencias residenciales para adultos con discapacidad deben considerar distintos puntos.

- a. Una comunicación fluida entre equipos profesionales, familia y residentes, para que las respuestas ante necesidades tenga una visión amplia y comentada entre las distintas partes.
- b. Los profesionales han de ser adecuadamente pagados y con un objetivo claro de cómo hacer visibles a los residentes y determinar políticas de monitoreo que les permitan sentirse comprendidos, seguros y libres.
- c. Incrementar la inversión en este tipo de hogares y considerar la carencia en zonas rurales donde usualmente hay menos disponibilidad de servicios.
- d. Diseñar e implementar capacitaciones que apoyen a los equipos profesionales en conocer a los residentes y los aspectos que hacen propensa la desestabilización.

- **Consideraciones tecnológicas**

En lo que refiere a aspectos del entorno, se identificó que adaptaciones, uso de tecnología y aspectos como los sistemas de vigilancia se plantean como dimensiones que dan mayores o menores espacios para el desenvolvimiento autónomo.

- **Adaptaciones en indumentaria e infraestructura**

Dado una mayor probabilidad de herirse estando en el hogar que estando afuera, se identifica que prácticas en torno a nivelar suelos, estrategias para visibilizar las diferencias de profundidad o suelo con material impacto-absorbente (Thodelius et al., 2017).

Se plantea necesario revisar si existe un posible sobre uso de sillas de ruedas, para lo cual es favorable promover iniciativas que inviten a caminar a los residentes, en caso de que puedan, para así fomentar mayores niveles de autonomía (Gavin-Dreschnack et al., 2010). En esa misma línea, usuarios con movilidad reducida, han de valorar adaptaciones en los baños que les permitan aumentar su autonomía y reducir dependencia de los profesionales de apoyo, en tanto, como lo señala Gentile et al. (2011) modificar la altura del asientos, incorporar un control remoto y un botón de asistencia, son aspectos que modifican la experiencia de los usuarios significativamente.

- **Incorporaciones tecnológicas**

Sorrentino et al. (2022) evidencian la buena recepción del uso de medidas tecnológicas, como un robot, para trabajar aprendizajes con residentes con discapacidad intelectual. En este estudio, los cuidadores destacan que estos nuevos implementos tuvieron un mayor impacto en la introducción de nuevas relaciones con un otro, más que en su usabilidad específica propiamente tal. Da Cunha et al. (2019) realizaron testeos con el uso de realidad virtual, notando que estas medidas de bajo costo, tienen un impacto moderado en mejorar la realización de tareas en términos cognitivos y motores. Utilizaron simulaciones de tareas domésticas que intentan reproducir actividades en pos de un desarrollo de autonomía e independencia. Amado et al. (2016) utilizó elementos de realidad virtual con personas con esquizofrenia, de modo de introducir nuevas herramientas para navegar transporte y espacios públicos, los cuales fueron bien valorados, pero con bajos niveles de efectividad en las pruebas de desempeño.

El uso de tecnologías implica también complementar con desarrollo de competencias en tecnología e información, de manera que se puedan hacer uso de estos nuevos implementos tecnológicos. Reichenberg (2016) reconoce esta complementariedad en su evaluación del uso de tecnologías como parte de actividades de comunicación, ya sea programas radiales o de prensa escrita, como parte de las dinámicas dentro de la experiencia residencial. Sumado a identificar que estas actividades son valoradas por los residentes en cuanto a instancias que les permiten ser creativos y espacios para desarrollos autónomos, también permiten dar cuenta de cómo verse en posiciones de responsabilidad.

- **Vigilancia**

Niemeijer et al. (2013) realizaron un estudio en donde implementaron vigilancia tecnológica a través de brazaletes con GPS para los residentes, este tenía el propósito de cambiar la vigilancia uno a uno de los equipos profesionales y otorgar otros sistemas de apoyo para aquello. Una primera aproximación da cuenta de si bien se busca otorgar mayor autonomía en tanto aborda un aspecto de la libertad, lo central ha de ser en cómo son introducidos estos nuevos sistemas y de qué manera se hacen explícitos tanto a para los residentes como profesionales en el objetivo que buscan cumplir. A su vez Niemeijer et al. (2015) también destaca que estos sistemas han de ser entendidos en su complejidad para los residentes, en tanto, si bien les aporta en mayor autonomía para buscar espacios de privacidad - que resultan ser limitados en residencias e instituciones-, los brazaletes también se ven como medidas estigmatizantes.

Por último, se observa que profesionales de apoyo puede que mantengan la preferencia a estar cerca de los residentes, e incluso a cerrar las puertas durante la noche para su mayor control (Niemeijer et al., 2014). Ello implica trabajar en un plan de orientaciones respecto al uso, propósito y medidas para estos nuevos sistemas de vigilancia.



- **Condiciones para la salud y bienestar**

Inui et al. (2022) evaluaron la autonomía en el marco de la realización de ejercicios de los residentes, con ello identificaron que la motivación a ejercitarse puede verse influenciada por el nivel de apoyo social, con mayor predisposición a una motivación autónoma en personas con mayor apoyo social, y una mayor motivación externa en el caso de aquellos con menos apoyo familiar y que tienden más al apoyo entre pares.

- **Nutrición**

Se identifica la observación de las dietas y nutrición de los residentes como un tema de interés específico, en donde se observa que a mayor edad y con experiencia trabajando de parte de los profesionales, tienen mayor probabilidad de un conocimiento más amplio sobre nutrición y dietas, y con ello asistir en la orientar decisiones (Özdemir et al., 2023). Si bien los equipos profesionales indican que consultan a residentes en tipos de comidas que les gustaría incluir en el menú, aquellos diálogos más cotidianos varían según la posición de cada profesional de apoyos, donde negociaciones sobre el tipo de comida o si tener acceso a más snacks tienden a ser decididas por éstos según su percepción del estado de salud del residente (Özdemir et al., 2023). Por su parte, Ruud et al. (2016) reconocen que las orientaciones nutricionales están sujetas a los productos disponibles en cada centro residencial, y que los profesionales de apoyo están en una constante dualidad de promover un bienestar saludable y respetar las decisiones autónomas, aunque éstas pudiesen no ser las más ajustadas a lo preferido nutricionalmente.

Whitehead et al. (2016) identificaron que en residentes con diabetes, el proceso de negociación de la autonomía dependía de cómo los profesionales de apoyo mantenían



una relación que promovía un manejo independiente de su situación de salud. Un conocimiento de las formas de proveer apoyos para la toma de decisiones es crucial para el proceso de negociación de la autonomía. El mayor o menor éxito de estos procesos estaba ligado a la capacidad de una posición flexible ante las decisiones tomadas y al empleo de planes personalizados que focalizan un objetivo a lograr en el futuro.

4.2.2. Nivel operacional

A nivel operacional, se definen aquellos aspectos identificados en las relaciones más cotidianas que tienen implicancias en cómo las personas con discapacidad pueden desarrollarse con mayor nivel de autonomía.

- Condiciones para el desarrollo de la vida independiente y promoción calidad de vida

King et al. (2021) evalúan la implementación de un programa inmersivo de habilidades para la vida¹³, en el cual los residentes valoran en tanto ofrece un espacio para analizarse a sí mismos en cuanto a su desarrollo personal, tanto porque entrega herramientas para conocerse como espacios con otros en donde tanto grupalmente o individualmente se va generando una idea de pertenencia a un ambiente 'familiar'. Estos resultados también dependen del nivel de apoyo que otorgan las familias, mayormente abocados a ser espacios de crecimiento personal que guías para la independencia (King et al., 2021), y donde los cuidadores principales pueden tener menores expectativas sobre las posibilidades de independencia que el mismo joven (Kingsnorth et al., 2019).

Durante el periodo de medidas de aislamiento producto de la pandemia por COVID-19, si bien las personas con discapacidad en residencias vieron afectadas sus planes de desarrollo individual, Muñoz- López et al (2023) observaron que en algunos casos actividades comunitarias que implican una gestión propia contribuyeron a los efectos negativos de las medidas restrictivas. Entre este tipo de actividades individuales que implican resolver requerimientos diarios, como ir al banco, resolver trámites burocráticos, ir al correo o a una cita para revisión médica. Adicionalmente, se observó que la participación en actividades físicas y ocupacionales previo a la pandemia, fueron determinantes en que no disminuyeran su calidad de vida (Muñoz-López et al., 2023).

- Estrategias para la autonomía

La idea de autonomía ha de promoverse en un contexto donde fluctúan nociones de independencia distintas y variables en el tiempo, con lo cual se debe procurar comprender las relaciones entre residentes y equipos profesionales que pudieran estar enfocadas tanto en demostrar el valerse por sí mismo como controlar las decisiones

¹³ <https://hollandbloorview.ca/research-education/knowledge-translation-products/life-skills-program-guide>



(van der Weele et al., 2021). El foco por tanto está en otorgar flexibilidad y un proceso negociado con los residentes, donde nociones de cuidados y apoyos varían. Por su parte Gappmayer (2021) propone que no es suficiente con considerar el control sobre decisiones y vida independientes, sino sobre sentido de pertenencia y comunidad. Para ello se en el marco de un estudio enfocado en el uso de perros de asistencia, se valoran estos encuentros como una forma de no enfocarse en una tarea específica, que pudiese incrementar la independencia, sino como abordaje del sentido de pertenencia.

Shepherd y Unsworth (2011) analizaron estrategias para incrementar los niveles de autodeterminación en un programa educativo en un ambiente residencial. Identificaron entre los elementos que promueven estos niveles, era una observación individualizada de las tareas que definidas, junto con una constante observación de los desempeños y un sistema de ayudas y apoyos mínimo, en donde se prioriza la no intervención para luego ofrecer apoyos indirectos y después apoyos más directos. Esta observación implica revisar la tarea asignada, las secuencia de acciones, y los pasos en cada acción. A su vez, requiere evaluar el nivel de concreción de los pasos y cuanto de éstos ha ido aumentando semana a semana, acompañado con una revisión del nivel logrado de las tareas.

- **Iniciativas para fomentar el control sobre decisiones**

El proceso de estrategias para la autodeterminación es asociado por la capacidad de tomar decisiones ante experiencias de la vida cotidiana, enmarcado constantemente en un ambiente de relaciones y apoyos. Voucher et al. (2021) identifica que el concepto para residentes con discapacidad intelectual es reconocido como situacional y relacional, implicando que depende de diferentes tipos de apoyos, que pudiesen ser emocionales (escucha, estima, apreciación), informacionales (toma de decisiones, compartir información, exponer opiniones) y prácticos (aspectos financieros, organizacionales y administrativos).

Cudré-Mauroux (2020) describe aspectos centrales en aquella relación entre residente y equipo profesional de apoyo, para lo cual se considera central comprender la autodeterminación como un proceso que implica trabajar la autorregulación, entendida esta última como el reconocimiento de los aspectos del contexto que pudiesen afectar la realización del objetivo a alcanzar.

Es en el diálogo entre residente y staff que pueden darse distintos tipos de relaciones: a) Relaciones resquebrajadas, donde se identifica una ruptura entre ambas partes, pero se reconocen el poder que ambos ejercen sobre el otro - consciente o inconscientemente-, y que está mayormente influenciada por no reconocer la interdependencia con el ambiente y cómo acciones individuales afectan y viceversa; b) Relaciones cooperativas, son aquellas que existe mayor flexibilidad de las partes y se reajustan; c) Autonomía, hace referencia al ejercicio de toma de decisiones con un reconocimiento del ambiente

y sus limitaciones que este puede imponer (Cudré-Mauroux et al., 2020). A su vez, esta relación ha de ser preferentemente extendida en el tiempo con los residentes, y donde el staff pueda reflexionar a nivel individual sobre autoafirmación, y donde se pueda dar una reflexión en conjunta entre residente y profesional de apoyo (Antaki et al., 2007; Dunn et al., 2010).

- **Abordaje de la sexualidad**

La sexualidad en experiencias residenciales se suele invisibilizar y tiende a minimizar o a obviar el diseño de planes para orientar en torno a esta temática, que pudieran contribuir a cómo los cuidadores y profesionales de apoyo trabajan este tema, sobretodo pensando en que el objetivo último es transitar a la vida en comunidad, y mejor hacerlo con algún nivel de comprensión en torno a la sexualidad (Perlin, 2008). Asimismo, Chou et al. (2008) da cuenta respecto a su estudio sobre menstruación y mujeres con discapacidad intelectual institucionalizada, que éstas tienden a que sus cuerpos y decisiones en torno a salud sexual sean fuertemente controladas por el entorno, para lo cual es fundamental trabajar en medidas que permitan apoyos resguardando la autonomía de las mismas.

Victor y Guidry-Grimes (2019) expone la problemática de no asumir como personas sexuales a los residentes - con foco en demencia-, lo que requiere que se definan políticas institucionales que permitan orientar sobre este tema. En esa medida, plantea que dentro de las recomendaciones es que los cuidadores puedan identificar no solo el proceso de consentimiento, sino también el de rechazo y la identidad sexual, para lo que deben orientarse en cuáles son los riesgos emocionales, físicos y sociales asociados. Ello implica que se definan planes de acción y orientación para minimizar ansiedad ante estas temáticas.

Se reconoce la importancia de mantener una relación estable en el tiempo entre staff y residentes que contribuya a que en el caso de quienes tienen mayor dificultad para comunicarse verbalmente puedan ser evaluados cómo fluctúan sus comportamientos en función de una línea de base ya conocida (Victor and Guidry-Grimes, 2019).





Resumen de la revisión de literatura

Dimensión	Área de trabajo	Observaciones de la literatura
Administrativo-institucional	Prácticas institucionales	Proveer planes y organización de actividades diarias y semanales
		Monitoreo constante y externo de atención
	Equipos profesionales	Conocimiento sobre nutrición y dietas de alimentación que orienten el diálogo (más que una imposición)
		Propuesta de asociación de significados en reacciones de pacientes psiquiátrico (asegurar, rehuir y descansar del presente)
		Capacitación en manejo de la autodeterminación en aspectos emocionales, informacionales y prácticos
		Capacitación puede incluir role-playing para facilitar lo aprendido
		Revisar experiencias aprehendidas internalizadas de los profesionales y capacitar en 'procesos de cambio'
		Espacios de intercambio de experiencias, emociones, frustraciones y estrategias entre los equipos.
		Estrategia de Apoyo Activo como un modelo que permite definir actividades significativas para los residentes.
		Orientar en navegar y negociar el riesgo en consideración de su estatus flexible y en concordancia con promover autodeterminación
		Hogares grupales se benefician de
		<ul style="list-style-type: none"> - Una comunicación fluida entre profesionales, residentes y familia. - Salarios dignos, estrategias de acción claras y monitoreo. - Considerar las variables propias de la ruralidad. - Capacitar en orientaciones para determinar aspectos desestabilizadores.
	Adaptaciones del entorno	Revisar accesibilidad arquitectónica debiera realizarse de base.
		Revisar si hay un sobre uso de sillas de ruedas, y orientar en mecanismos para promover movilidad.
		Diseñar baños para disminuir el apoyo de profesionales solo a lo estrictamente necesario.
	Incorporaciones tecnológicas	Uso de robótica para talleres de aprendizaje, que se enfoquen en la relación residente-robot, más que en el robot como una medida ante un déficit.
		Uso de realidad virtual para talleres, estimulan en términos cognitivos y motores para el uso en situaciones de simulación de tareas domésticas.
		Uso de realidad virtual para simular navegación de transportes en espacios públicos.
		Capacitación de residentes en tecnologías de información contribuye a espacios para la creatividad y autonomía.
	Vigilancia	Testeo de uso de brazaletes con GPS para residentes, disminuye la vigilancia física de los profesionales. Sin embargo, se reconocen como estigmatizantes.
Salud y bienestar	La motivación para ejercitarse entre residentes puede verse influenciada por el nivel de apoyo social que reciben.	

		Profesionales con mayor experiencia y edad tienen más amplio conocimiento de nutrición y dietas, que les favorece al orientar.
		La decisión de qué comer requiere de un proceso de orientación que facilite la negociación, considerando que al centro de esa decisión ha de estar el residente.
		Las orientaciones nutricionales están sujetas a la disponibilidad de acceso en cada residencia.
		Orientaciones en cómo ejercer flexibilidad y planes personalizados contribuye a los diálogos con los residentes.
Nivel operacional	Vida independiente y calidad de vida	Testeo de programa inmersivo de habilidades para la vida, permite una situación de residencia controlada que busca espacios para trabajar desarrollo personal y autoconocimiento. Sus resultados dependen del nivel de apoyo del entorno familiar que le valoren como una estrategia para el crecimiento personal del residente más que como un taller para la independencia.
		Tomar control de actividades individuales que implican resolver requerimientos diarios (ir al banco, trámites burocráticos, entre otros) necesarias para contrarrestar medidas restrictivas.
	Desarrollo autonomía	Las nociones de independencia han de ser entendidas como variables en el tiempo y distintas entre los residentes.
		Uso de perros de asistencia como estrategias para fomentar sensación de pertenencia y comunidad
		Talleres que fomenten el desarrollo de tareas definidas, con estadios de no intervención, apoyos indirectos y luego apoyos directos.
		Evaluar y monitorear los pasos realizados para la consecución de las tareas.
	Control de decisiones	Concepto de autodeterminación entendido como situacional y relacional. Implica que requiere de apoyos tanto informacionales, emocionales como prácticos.
		El proceso de autodeterminación requiere comprender el elemento de autorregulación de los residentes. Esto implica reconocer los aspectos contextuales que pudiesen afectar la realización de objetivos.
		Diálogo entre residente y profesional puede concebirse en categorías como relaciones resquebrajadas, relaciones cooperativas y relaciones autónomas. A mayor extensión de la relación, mayor es la probabilidad de reflexión en conjunto entre ambas partes.
		Relación más estable en el tiempo le permite al personal conocer formas de expresión en residentes con mayores complejidades de apoyo verbal.
	Sexualidad	Identificación de una deficiente planificación de estas temáticas. Siendo el objetivo último de transitar a la comunidad, ha de esperarse una orientación en sexualidad.
		Orientaciones en consentimiento, pero también en el rechazo y en cómo abordar su identidad sexual, conociendo aspectos emocionales, físicos y sociales asociados.

Fuente: Elaboración propia

4.2.3. Tránsito a la vida en comunidad

Aquellos que viven en contextos comunitarios o que participan de actividades en la comunidad tienden a una mayor participación y percepción de apoyo social percibido (Alonso-Sardón et al., 2019). Sines et al. (2012) evalúa calidad de vida teniendo de referencia distintos modelos, para lo cual logra identificar que a nivel promedio existe una mayor puntuación al pasar de una experiencia de vivienda controlada a vivir en



comunidad, con aumentos en los aspectos sociales y de ocio, autonomía y control, y un incremento más drástico en planificar los cuidados y atención, dado que existe un mayor posibilidad de seguimiento de éstos, a diferencia de establecimientos más restringidos.

No obstante, como señala Hubert y Hollins (2010) estos tránsitos son procesos que distan de ser menos complejos, en tanto experiencias institucionalización merman la identidad de las personas y requiere un trabajo de la comunidad, familias y profesionales de apoyo de ir re-socializando.

Por su parte, King et al. (2017) observa que al comparar personas con discapacidad que provienen de experiencias residenciales con aquellos transitando a la vida en comunidad (tanto en hogares grupales en comunidad como independientes o con sus familias), se reconocen menos niveles de actividades instrumentales de la vida diaria. Actividades como preparar una comida, manejar dinero y hacer compras cotidianas, tienden a tener un menor espacio de autonomía cuando son determinadas previamente por el equipo profesional que busca atender a un grupo. Asimismo, se plantea que este tránsito requiere que se revisen las condiciones ambientales, sociales y culturales de la comunidad de destino, para garantizar su efectividad (King et al., 2017).

Existe una importancia respecto al trabajo de los profesionales en lograr trabajar con los participantes diferenciando las acciones de apoyo, enmarcadas en un trabajo profesionalizado, de acciones enmarcadas en cuidado, enmarcadas en una relación más privada. Ambas son parte de la relación, pero que pueden ser orientadas en distinguir objetivos de sugerencias, donde los objetivos buscan una distancia temporal sobre una situación a cambiar en el futuro, y las sugerencias buscan marcar una distancia social de la cual el participante es quien tiene la responsabilidad de acción (Munson, 2020)

Lee et al. (2016) describen el programa 'Stepping Stones' como una iniciativa que ha logrado avanzar una buena recepción por parte de quienes transitan de experiencias residenciales a vida en comunidad. Se destaca un proceso de capacitación en habilidades computacionales, manejo de recursos y dinero, y relaciones sociales, que fomenta los niveles de confianza. A su vez, este programa promueve el intercambio de experiencias entre los participantes que les permite fortalecer canales de ayuda mutua.

Adicionalmente, se plantea que el enfoque basado en un modelo de personalización, contribuye a que adaptaciones se ajusten mejor a los requerimientos de las personas con discapacidad, pero a su vez, el involucrar a la misma persona en la definición de estas adaptaciones, genera una resignificación con el espacio, sus usos cotidianos y los aspectos usualmente negativos asociados a estos (Costa et al., 2020).

4.3. Síntesis

En función de lo anterior, la evidencia disponible se puede sintetizar en el esquema de la figura 1. Se observa que existe un plano organizacional-institucional del cual se pueden definir planes, estructurar actividades, orientaciones y construir protocolos para aminorar la incertidumbre ante casos que se presenten con mayor complejidad. El foco por tanto, es definir las estrategias centradas en la persona que permitan establecer objetivos en la permanencia de la residencia, teniendo una idea última de transitar a la vida en comunidad. La capacidad de ejercer autonomía y control sobre sus decisiones del residente, depende de cómo este se desenvuelve en las relaciones con cuidadores y profesionales de apoyo, y también con el entorno y en la situación específica en la que se encuentra. De manera que las competencias que adquiere para navegar estas relaciones influenciarán en su capacidad de ser autodeterminado. Dentro de los resultados se identifican como clave la capacidad de quienes prestan apoyo para el residente consideren un nivel de flexibilidad que permita que espacios de acción, y que se comprenda el riesgo no como algo a evitar, sino a algo a sortear de diferentes maneras. No obstante, la relación no dista de ser compleja en tanto se busca velar por la integridad y bienestar de la persona residente.

En esa medida y siguiendo los puntos de capacitación de experiencias internacionales, es fundamental trabajar en capacitar a los profesionales en la planificación de tareas y objetivos específicos, manteniendo un posición flexible y de manejo de riesgos que busquen respetar lo más posible la negociación de las decisiones con los residentes.



Figura 1. Síntesis de evidencia sobre modelo de trabajo de residencias de personas con discapacidad para promover la autonomía y calidad de vida (Elaboración propia).

Por último, el modelo centrado en la persona, tomando aspectos del Apoyo Activo, requiere de una capacitación al personal de apoyo, Toogood (2008) describe un proceso de capacitación interactiva, la cual se realiza en una semana laboral y utilizando los elementos y materiales que usan a diario los equipos profesionales, de modo de asegurarse que trabajen con el contexto en el cual buscan hacer el cambio. Asimismo,



la capacitación consiste en una fase de observación y feedback, coaching interactivo, y observación y análisis posterior (Toogood, 2008).

- Observación y feedback: se invita a un profesional para que realice una tarea cotidiana. Se plantean los aspectos centrales de la actividad, como la preparación de ésta, la asistencia y apoyos, el modo de elogiar y recompensar la acción, apuntes sobre el estilo de la acción. Se comentan en áreas observadas de la simulación.
- Coaching: se planifica una hora de actividades con tareas y transiciones entre éstas, y se deja progresar. Se puede cortar las actividades para poner en el lugar del “cliente” o hacer un role playing de una situación específica. Al finalizar se comenta sobre la actividad y el feedback inicial.
- Análisis posterior: se invita a realizar una tarea de tiempo corto y se analizan los aspectos trabajados durante sesiones anteriores.

Este tipo de capacitaciones interactivas se valoran por el staff en tanto uniforman el trato que se brinda a los residentes y se trabaja con la experiencia y materiales de uso diario (Totsika et al., 2008).



5. Apéndice

A continuación se describen los elementos base que se incluyeron en el diseño y la revisión de alcance como medida de rigor metodológico.

5.1. Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist¹⁴

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM
TITLE		
Title	1	Identify the report as a scoping review.
ABSTRACT		
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.
INTRODUCTION		
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.
METHODS		
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.

14 From: Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169:467–473. doi: 10.7326/M18-0850.



Selection of sources of evidence ^t	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.
Data charting process [‡]	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.
Critical appraisal of individual sources of evidence [§]	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.
RESULTS		
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.

DISCUSSION		
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.
FUNDING		
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.

JB1 = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.

- * Where sources of evidence (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.
- † A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with information sources (see first footnote).
- ‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JB1 guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.
- § The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).



6. Referencias

- Ad Hoc Expert Group 2009. *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* [Online]. Available from: https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/11/report-fo-the-ad-hoc_2009.pdf.
- Alonso-Sardón, M., Iglesias-de-Sena, H., Fernández-Martín, L.C. and Mirón-Canelo, J.A. 2019. Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC health services research*. 19(1), p.63.
- Amado, I., Brénuget-Herné, L., Orriols, E., Desombre, C., Dos Santos, M., Prost, Z., Krebs, M.-O. and Piolino, P. 2016. A Serious Game to Improve Cognitive Functions in Schizophrenia: A Pilot Study. *Frontiers in psychiatry*. 7, p.64.
- Antaki, C., Finlay, W.M.L. and Walton, C. 2007. The staff are your friends: Intellectually disabled identities in official discourse and interactional practice. *British Journal of Social Psychology*. 46(1), pp.1–18.
- Brolin, R., Brunt, D., Rask, M., Syrén, S. and Sandgren, A. 2016. Striving for meaning-life in supported housing for people with psychiatric disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 11.
- Carminati, G., Carminati, F., Lehotkay, R., Lorincz, E., Subirade-Jacopit, V., Rondini, E. and Bertelli, M. 2017. Residential placement and quality of life for adults with severe autism spectrum disorders and severe-to-profound intellectual disabilities. *ADVANCES IN AUTISM*. 3(4), pp.187–205.
- Chou, Y.-C., Lu, Z.-Y.J., Wang, F.T.Y., Lan, C.-F. and Lin, L.-C. 2008. Meanings and experiences of menstruation: Perceptions of institutionalized women with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 21(6), pp.575–584.
- Clement, T. and Bigby, C. 2010. *Group homes for people with intellectual disabilities: encouraging inclusion and participation*. London ; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Costa, P., Lauria, A. and Chiesi, L. 2020. Promoting autonomy through home adaptations. Appropriation of domestic spaces in Italy. *Disability and Society*, pp.1–24.
- Cudré-Mauroux, A., Piérart, G. and Vaucher, C. 2020. Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 99.

- Da Cunha, R.D., Neiva, F.W. and Da Silva, R.L.S. 2019. Virtual reality-based training for the motor development of people with intellectual and multiple disabilities. *Revista de Informatica Teorica e Aplicada*. 26(3), pp.40–49.
- Davison, J., Maguire, S., McLaughlin, M. and Simms, V. 2022. Involving adolescents with intellectual disability in the adaptation of self-reported subjective well-being measures: participatory research and methodological considerations. *Journal of Intellectual Disability Research*. 66(7), pp.628–641.
- Davison, J., Maguire, S., McLaughlin, M., Simms, V. and Bunting, B. 2023. Exploring the psychometric properties of the Intellectual Disability versions of the Short Warwick–Edinburgh Mental Wellbeing Scale and Kidscreen10, self-reported by adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 67(5), pp.415–426.
- Dunn, M.C., Clare, I.C.H. and Holland, A.J. 2010. Living ‘a life like ours’: Support workers’ accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(2), pp.144–160.
- European Expert Group 2022. *EU Guidance on independent living and inclusion in the community* [Online]. Available from: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2022/12/eu-guidance-on-independent-living-and-inclusion-in-the-community-2-1.pdf>.
- Felce, D. and Perry, J. 1995. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*. 16(1), pp.51–74.
- Flynn, S., Totsika, V., Hastings, R.P., Hood, K., Toogood, S. and Felce, D. 2018. Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*. 31(6), pp.983–998.
- Gappmayer, G. 2021. Between risk and autonomy: producing subjects in group homes and supervised workshops for people with intellectual disabilities. *Disability and Society*.
- Gavin-Dreschnack, D., Volicer, L. and Morris, C. 2010. Prevention of overuse of wheelchairs in nursing homes. *Annals of Long-Term Care*. 18(6), pp.34–38.
- Gentile, N., Dayé, C., Edelmayer, G., Egger De Campo, M., Mayer, P., Panek, P. and Schlathau, R. 2011. *Concept, setting up and first results from a real life installation of an improved toilet system at a care institution in Austria* [Online]. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84865509162&doi=10.3233%2f978-1-60750-752-9-166&partnerID=40&md5=ce1c68c920ffabe129d6e3f8a04ff982>.
- Goldman, P.S., Bakermans-Kranenburg, M.J., Bradford, B., Christopoulos, A., Ken, P.L.A., Cuthbert, C., Duchinsky, R., Fox, N.A., Grigoras, S., Gunnar, M.R., Ibrahim, R.W., Johnson, D., Kusumaningrum, S., Agastya, N.L.P.M., Mwangangi, F.M., Nelson, C.A., Ott, E.M., Reijman, S., van IJendoorn, M.H., Zeanah, C.H., Zhang, Y. and Sonuga-Barke, E.J.S. 2020. Institutionalisation and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors. *The Lancet. Child & Adolescent Health*. 4(8), pp.606–633.



- Graham, F., Sinnott, K.A., Snell, D.L., Martin, R. and Freeman, C. 2013. A more 'normal' life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 38(3), pp.256–264.
- Hawkins, R., Redley, M. and Holland, A.J. 2011. Duty of care and autonomy: How support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55(9), pp.873–884.
- Hubert, J. and Hollins, S. 2010. A study of post-institutionalized men with severe intellectual disabilities and challenging behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7(3), pp.189–195.
- van IJzendoorn, M.H., Bakermans-Kranenburg, M.J., Duschinsky, R., Fox, N.A., Goldman, P.S., Gunnar, M.R., Johnson, D.E., Nelson, C.A., Reijman, S., Skinner, G.C.M., Zeanah, C.H. and Sonuga-Barke, E.J.S. 2020. Institutionalisation and deinstitutionalisation of children 1: a systematic and integrative review of evidence regarding effects on development. *The Lancet. Psychiatry*. 7(8), pp.703–720.
- International Labour Office 2018. *Care work and care jobs for the future of decent work / International Labour Office*. Geneva: ILO.
- Inui, Y., Tanaka, Y., Ogawa, T., Hayashida, K. and Morioka, S. 2022. Relationship between exercise motivation and social support in a support facility for persons with disabilities in Japan. *ANNALS OF MEDICINE*. 54(1), pp.820–829.
- James, S. 2011. What works in group care? — A structured review of treatment models for group homes and residential care. *Children and Youth Services Review*. 33(2), pp.308–321.
- King, E., Okodogbe, T., Burke, E., McCarron, M., McCallion, P. and O'Donovan, M.A. 2017. Activities of daily living and transition to community living for adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 24(5), pp.357–365.
- King, G., McPherson, A.C., Kingsnorth, S., Gorter, J.W., Avery, L., Rudzik, A., Rapley, J., Pinto, M., Mosley, D., Smart, E., DeFinney, A., Glencross-Eimantas, T., Isihi, A.M., Kehl, B. and Morrison, A. 2021. Opportunities, experiences, and outcomes of residential immersive life skills programs for youth with disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 43(19), pp.2758–2768.
- Kingsnorth, S., Rudzik, A.E.F., King, G. and McPherson, A.C. 2019. Residential immersive life skills programs for youth with disabilities: A case study of youth developmental trajectories of personal growth and caregiver perspectives. *BMC Pediatrics*. 19(1).

- Kozma, A., Mansell, J. and Beadle-Brown, J. 2009. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 114(3), pp.193–222.
- Lee, D., Hammel, J. and Wilson, T. 2016. A community living management program for people with disabilities who have moved out of nursing homes: a pilot study. *Disability and rehabilitation*. 38(8), pp.754–760.
- Muñoz-López, S., Molina-García, P., Gutiérrez-Cruz, C., Ubago-Díaz, R., Romero-Ayuso, D. and Ariza-Vega, P. 2023. The influence of meaningful activities in the quality of life and functional autonomy of adults with intellectual disability: A prospective study during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Munson, A.B. 2020. Framing Life as Work: Navigating Dependence and Autonomy in Independent Living. *Qualitative Sociology*. 43(1), pp.89–109.
- Naciones Unidas 2022. *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*.
- Nally, D., Moore, S.S. and Gowran, R.J. 2022. How governments manage personal assistance schemes in response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review. *Disability & Society*. 37(10), pp.1728–1751.
- Niemeijer, A., Frederiks, B., Depla, M., Eefsting, J. and Hertogh, C. 2013. The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: Is there an ideal model of application. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57(3), pp.201–215.
- Niemeijer, A.R., Depla, M., Frederiks, B., Francke, A.L. and Hertogh, C. 2014. CE: Original research: the use of surveillance technology in residential facilities for people with dementia or intellectual disabilities: a study among nurses and support staff. *The American journal of nursing*. 114(12), pp.28–37; quiz 38,48.
- Niemeijer, A.R., Depla, M.F.I.A., Frederiks, B.J.M. and Hertogh, C.M.P.M. 2015. The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care. *Nursing Ethics*. 22(3), pp.307–320.
- Oliver, S., Gosden-Kaye, E.Z., Winkler, D. and Douglas, J.M. 2022. The outcomes of individualized housing for people with disability and complex needs: a scoping review. *Disability and rehabilitation*. 44(7), pp.1141–1155.
- ONU: Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CRPD) 2020. *Lista de cuestiones previa a la presentación de los informes periódicos segundo a cuarto combinados de Chile* [Online]. Chile. Available from: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FCHL%2FQPR%2F2-4&Lang=en.
- ONU: Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CRPD) 2016a. *Lista de cuestiones relativa al informe inicial de Chile. Adición. Respuestas de Chile a la lista de cuestiones* [Online]. Chile. Available from: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FCHL%2FQ%2F1%2FAdd.1&Lang=en.



- ONU: Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CRPD) 2016b. *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile* [Online]. Chile. Available from: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FCHL%2FCO%2F1&Lang=en.
- Organización Panamericana de la Salud 2020. *Desinstitucionalización de la atención psiquiátrica en América Latina y el Caribe* [Online]. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/53027/9789275323014_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Özdemir, A., Hall, R., Lovell, A. and Ellahi, B. 2023. Nutrition knowledge and influence on diet in the carer–client relationship in residential care settings for people with intellectual disabilities. *Nutrition Bulletin*. 48(1), pp.74–90.
- Palliser Díaz, M., Fullana Noell, J., Vilà Suñé, M., Castro Belmonte, M., Díaz-Garolera, G., Valls Gabernet, M.J. and Mejía Cajamarca, P. 2020. Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*. 8(1), pp.79–102.
- Perlin, M.L. 2008. ‘Everybody is making love/or else expecting rain’: Considering the sexual autonomy rights of persons institutionalized because of mental disability in forensic hospitals and in Asia. *Washington Law Review*. 83(4), pp.481–512.
- Reichenberg, M. 2016. Who will present it during the broadcast? A case study at a daily activity centre. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 16(1), pp.65–73.
- RIADIS 2019. *Informe regional sobre la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en América Latina bajo el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* [Online]. RIADIS. Available from: https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/informe_regional_diagramado_final.pdf.
- Ruud, M.P., Raanaas, R.K. and Bjelland, M. 2016. Caregivers’ perception of factors associated with a healthy diet among people with intellectual disability living in community residences: A Concept mapping method. *Research in Developmental Disabilities*. 59, pp.202–210.
- Salmon, R., Holmes, N. and Dodd, K. 2014. Reflections on change: Supporting people with learning disabilities in residential services. *British Journal of Learning Disabilities*. 42(2), pp.141–152.
- Schalock, Robert L. and Verdugo Alonso, Miguel Ángel 2007. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 38(224), pp.21–36.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) 2017. “Buenas Prácticas en materias de Servicios de Apoyo para la Vida Independiente” *Compilación de experiencias desde SENADIS* [Online]. Available from: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/4661/documento>.

- Sheppard, L. and Unsworth, C. 2011. Developing skills in everyday activities and self-determination in adolescents with intellectual and developmental disabilities. *Remedial and Special Education*. 32(5), pp.393–405.
- Shipton, L. and Lashewicz, B.M. 2017. Quality Group Home Care for Adults with Developmental Disabilities and/or Mental Health Disorders: Yearning for Understanding, Security and Freedom. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 30(5), pp.946–957.
- Sines, D., Hogard, E. and Ellis, R. 2012. Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community. *Journal of Intellectual Disabilities*. 16(4), pp.247–263.
- Šiška, J. and Beadle-Brown, J. 2022. *Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report* [Online]. Available from: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf>.
- Sorrentino, A., Fiorini, L., Viola, C.L. and Cavallo, F. 2022. Design and development of a social assistive robot for music and game activities: a case study in a residential facility for disabled people. *Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society. IEEE Engineering in Medicine and Biology Society. Annual International Conference. 2022*, pp.2860–2863.
- Thodelius, C., Ekman, R., Lundälv, J. and Ekbrand, H. 2017. Injury events sustained in residential environments: age and physical disability as explanatory factors for differences in injury patterns in Sweden. *Housing and Society*. 44(1–2), pp.127–140.
- Toogood, S. 2008. Interactive training. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 33(3), pp.215–224.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R.P. and Nash, S. 2008. Interactive training for active support: perspectives from staff. *Journal of intellectual & developmental disability*. 33(3), pp.225–238.
- United Nations 2017. *General comment No.5 on Article 19 - the right to live independently and be included in the community*.
- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A. and Piérart, G. 2021. Perceptions and understandings of self-determination in the context of relationships between people with intellectual disabilities and social care professionals. *International Journal of Developmental Disabilities*. 67(2), pp.121–130.
- Victor, E. and Guidry-Grimes, L. 2019. Relational autonomy in action: Rethinking dementia and sexuality in care facilities. *Nursing ethics*. 26(6), pp.1654–1664.
- van der Weele, S., Bredewold, F., Leget, C. and Tonkens, E. 2021. The group home as moral laboratory: tracing the ethic of autonomy in Dutch intellectual disability care. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 24(1), pp.113–125.
- Wehmeyer, M.L. 2020. The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 17(19), p.7121.



- Whitehead, L.C., Trip, H.T., Hale, L.A. and Conder, J. 2016. Negotiated autonomy in diabetes self-management: The experiences of adults with intellectual disability and their support workers. *Journal of Intellectual Disability Research*. 60(4), pp.389–397.
- Wong, P.K.S. and Wong, D.F.K. 2008. Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*. 52(3), pp.230–243.

