

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).

Comenzando a Vivir la Vida: Mudarse de las Instituciones a la Vida Comunitaria Puede Ser Desafiante y Gratificante

Hasta hace unas décadas, muchos adultos con discapacidades vivían en instituciones, como hogares de ancianos o de grupos grandes, en lugar de vivir en sus comunidades. Recientemente, un número creciente de adultos con discapacidades han sido capaces de hacer la transición de las instituciones a hogares privados o compartidos en la comunidad, debido a las decisiones legales y el desarrollo de programas de servicios basados en el hogar y en la comunidad. Los adultos con discapacidades tienen más libertades y oportunidades en la comunidad que en las instituciones, pero el proceso de transición puede ser desafiante. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores preguntaron a las personas que habían recientemente hecho la transición de la vida institucional a la vida comunitaria sobre sus experiencias con la transición, incluyendo los factores que ayudaron u obstaculizaron su proceso de transición.

Los investigadores en el [Consortio de Investigación sobre la Participación y Acción por la Ley de Estadounidenses con Discapacidades](#) (en inglés)

entrevistaron a 153 adultos con discapacidades por todo los Estados Unidos que se habían mudado de una institución a un entorno de vida comunitaria dentro de los últimos 5 años. Los participantes tenían entre 18 y 65 años de edad cuando hicieron la transición fuera de las instituciones y tenían una variedad de discapacidades, incluyendo discapacidades de movilidad, psiquiátricas, y cognitivas. Los investigadores les preguntaron a los participantes sobre su transición a la vida comunitaria, incluyendo lo que la participación comunitaria representaba para ellos; los tipos de actividades en que deseaban participar; y los factores que ayudaban u obstaculizaban su participación.

Los investigadores encontraron que las respuestas de los participantes caían en cuatro temas mayores:

1. La transición es tanto un momento en el tiempo como un proceso continuo: Los participantes describieron su mudanza de la vida institucional a la vida comunitaria como un evento singular – él día que se mudaron fuera de una institución - y un proceso continuo – a medida que se adaptaban o reajustaban a la vida en la comunidad. Reportaron que tomo tiempo para “volver al ritmo de las cosas” y para ajustarse a la vida comunitaria después de haber estado institucionalizados. En particular, los participantes enfrentaron desafíos para construir raíces en una nueva comunidad. Algunos de los participantes también describieron el desafío de acostumbrarse a nuevas libertades y una pérdida de estructura después de irse de la institución, donde sus horarios diarios y elecciones eran a menudo controlados estrictamente.
2. Ser libre de participar en actividades cotidianas es fundamental para mejorar la “calidad de vida”: Los participantes describieron encontrar que la participación en actividades cotidianas era significativo, particularmente aquellas actividades que a menudo dan por sentado aquellos que no han experimentado la institucionalización. Los participantes disfrutaron de actividades como ir de compras, cocinar, comer fuera, o llevar a su perro en una caminata, por ejemplo. Participar en estas actividades cotidianas fue crítico para que se sientan como estaban “viviendo una vida” en la comunidad. Los participantes también buscaron participar en actividades productivas, como el empleo o educación, y desarrollar amistades y relaciones románticas.
3. Barreras comunitarias hicieron que la plena participación sea difícil: Muchos de los participantes describieron uno o más factores que les impidieron participar plenamente en las actividades comunitarias deseadas. Las barreras más comúnmente citadas fueron finanzas limitadas; falta de transportación accesible; falta de los apoyos necesarios, como servicios confiables de asistencia personal; falta de acceso físico a las comodidades de la comunidad; y actitudes sociales negativas hacia las personas con discapacidad. Los participantes describieron como estas barreras interactuaron para limitar su participación en las actividades

deseadas. Por ejemplo, algunos de los participantes mencionaron que querían trabajar para ganar más dinero para gastar, pero no tenían una forma para ir a y regresar del trabajo, o deseaban ir a la iglesia, pero no podían hacerlo porque no podían asegurar servicios de atención personal confiables para ayudarlos a prepararse a tiempo.

4. La participación en la comunidad conduce a desarrollar o desarrollar otra vez la identidad social de la persona: Los participantes describieron la pérdida de la autonomía cuando vivían en entornos institucionales, lo que llevó a algunos a lidiar con su sentido de sí mismos y su identidad como miembros de una comunidad. Algunos de los participantes describieron un cambio positivo en su sentido de sí mismos ya que hicieron la transición hacia ser miembros de la comunidad en la que participaban plenamente. Estos participantes obtuvieron las identidades positivas de retribuir y participar en organizaciones de defensa de la discapacidad, como los centros locales para la vida independiente. Hubo diferencias en las creencias de los participantes sobre su capacidad para participar en la comunidad, y algunos de los participantes se esforzaron por superar las barreras ambientales para poder participar, mientras que otros creyeron que sus discapacidades les impedían participar en las actividades deseadas.

Los autores notaron que mientras que, si bien las personas se benefician enormemente de la transición a sus comunidades, también pueden necesitar apoyos especializados para ayudarlas a alcanzar sus objetivos de participación comunitaria. Algunos de los apoyos que se enfatizaron en este estudio incluyeron la asistencia para buscar trabajo, apoyo de transportación, acceso a los servicios confiables de asistencia personal, y conexiones con compañeros con discapacidades. Los proveedores de servicios para personas con discapacidades pueden desear asociarse con las organizaciones locales de abogacía para personas con discapacidades, como los centros para la vida independiente, para fomentar la colaboración con los consumidores y mejorar las actitudes públicas hacia la inclusión de personas con discapacidades en la vida comunitaria.

Para Obtener Más Información

El Consorcio de Investigación de Acción de Participación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA PARC, por sus siglas en inglés) es un centro financiado por NIDILRR que realiza investigaciones sobre las disparidades de participación que experimentan las personas con discapacidades a nivel nacional, estatal, y local.

[Obtenga más información sobre esta investigación de acción participativa](#) (en inglés). El ADA PARC también [ha publicado una nueva página web que destaca las historias de personas que han intentado hacer la transición de los hogares de ancianos e instituciones a la comunidad, y un vídeo documental producido por ellos](#) (en inglés).

El Centro de Investigación y Capacitación sobre la Vida Comunitaria realizó varias intervenciones de investigación para promover la vida comunitaria, incluyendo el desarrollo de un instrumento de asistencia para la promoción de la salud, el desarrollo de programas de capacitación informales para los asistentes personales, y desarrollar la capacidad para la plena participación comunitaria. [Obtenga más información sobre estos estudios y descargue Su guía para la planificación de acción para promover la plena participación comunitaria entre las personas con discapacidades](#) (en inglés).

[El Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre la Vida Comunitaria y Participación de Personas con Discapacidades Psiquiátricas](#) (en inglés) ofrece una gran cantidad de recursos sobre la participación comunitaria, empleo y educación, ciudadanía, relaciones, y mucho más. También ofrecen guías para los empresarios, proveedores comunitarios, y grupos de fe para ayudar a crear comunidades acogedoras.

[Cognitopia](#) (en inglés) tiene un conjunto de instrumentos basados en la web para ayudar a las personas con discapacidades cognitivas a establecer metas, desarrollar rutinas, y administrar sus planes individuales de empleo o educación. Estos instrumentos se desarrollaron bajo varias subvenciones financiadas por NIDILRR y se ofrecen bajo un modelo de suscripción.

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Angell, A. M., et al (2020). [“Comenzando a vivir una vida”: Comprender la plena participación para personas con discapacidades después de la institucionalización](#) (en inglés). Revista Estadounidense de Terapia Ocupacional, 74. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el Número de Acceso J84027 y solo está disponible en inglés.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.