



Uso de la planificación centrada en la persona en las prácticas de atención a personas con discapacidad

Use of person-centered planning practices in care of people with disabilities

Cuervo, T., Universidad de Oviedo, uo194650@uniovi.es

Iglesias, M.T., Universidad de Oviedo, teresai@uniovi.es

Resumen: En las últimas décadas se han producido diferentes cambios en relación a la conceptualización de la discapacidad intelectual y a las actitudes sociales al respecto (se ha pasado de mantener una actitud más protectora e incluso de aislamiento de la persona, a defender su autonomía e independencia), así como una evolución en las prácticas que los diferentes profesionales llevan a cabo con las personas con discapacidad. Numerosos estudios demuestran que la planificación centrada en la persona es una herramienta que proporciona diversos beneficios tanto para la persona con discapacidad, la cual tendrá una mejora sustancial en sus dimensiones de calidad de vida (especialmente en la autodeterminación al ser el centro de todas las acciones y decisiones que le afecten), como para su familia y su entorno. En esta investigación de carácter social se pretende conocer si los profesionales que trabajan diariamente con las personas con discapacidad en las diversas instituciones existentes (centros de apoyo a la integración, centros de día, servicios residenciales...) son conscientes de la importancia de llevar a cabo intervenciones centradas en la persona y la metodología del apoyo activo, si han recibido formación al respecto y si los aplican en su praxis diaria. Concretamente, lo que se expone en este documento es el proceso de elaboración de un cuestionario validado por diferentes profesionales, a través de la técnica Delphi, cuya finalidad es obtener la información anteriormente descrita.

Palabras clave: planificación centrada en la persona, apoyo activo, Delphi, cuestionario.

Abstract: In the last years there have been several changes in relation to the conceptualization of intellectual disability and social attitudes towards (it has gone from maintaining a more protective attitude and even isolation of the individual, to defend their autonomy and independence) and an evolution in the different professional practices do with people with disabilities. Numerous studies show that the person-centered planning is a tool that provides some benefits for the person with disability, which will have a substantial improvement in their quality of life dimensions (especially self-determination to be the center of all actions and decisions that are affecting him), and his family and his environment. The purpose of this social research is to know if the professionals who work daily with people with disabilities in the various institutions (support centers, day centers, residential services...) are aware of the importance of carrying out interventions focused on the person and the methodology of active support, if they have received training about it and if they apply so on their daily praxis. Specifically, what is presented in this document is the process of developing a questionnaire which will be validated by different professionals, through the Delphi technique, which aims to get the information described above.

Key words: Person-centred planning, active support, Delphi, questionnaire

1. Introducción

La conceptualización de la discapacidad intelectual ha ido evolucionando notablemente a lo largo del tiempo, si bien en un principio solamente se atendían a cuestiones intrínsecas a la persona, con el paso de los años se ha visto la necesidad de tener en cuenta un modelo holístico, en la que no solamente se considerasen los problemas en el funcionamiento humano, sino también la influencia que tiene el ambiente en esa situación de discapacidad. Como consecuencia de estos avances, se ha producido también una transformación en la atención que reciben estas personas en los diferentes servicios disponibles: diferentes modelos organizativos, diferentes pensamientos organizacionales...

Uno de esos cambios tiene lugar a nivel de las metodologías que se utilizan: hace años era impensable que fuese la propia persona con discapacidad quien tomase las decisiones sobre lo que quiere que acontezca en su vida para lograr sus metas y sueños. Una de esas metodologías por las que se aboga en la actualidad es la *planificación centrada en la persona* (de aquí en adelante PCP) la cual persigue la finalidad de que la persona tenga una mayor autodeterminación mediante el empoderamiento y toma de decisiones en lo relacionado con su vida. Otra metodología importante y desarrollada en los últimos años, es el *apoyo activo* (de aquí en adelante AA), que, al igual que la PCP, busca que la persona aumente sus niveles de participación en actividades significativas.

Estas metodologías están presentes en el estudio descrito en este documento, el cual forma parte de una tesis doctoral centrada en el ámbito de la discapacidad, cuya finalidad principal es la conocer si los profesionales que trabajan diariamente en los centros que atienden a personas con discapacidad intelectual conocen y utilizan el AA y la PCP.

En los siguientes apartados se hace un breve acercamiento a los fundamentos y principios de cada una de estas metodologías, así como una mayor descripción de este estudio.

2. ¿Qué entendemos por planificación centrada en la persona?

A finales de los años 80 se desarrolla en Estados Unidos una nueva metodología de atención a las personas con discapacidad intelectual como consecuencia de las insatisfacciones que había en los centros con los planes de actuación que se elaboraban, de las nuevas ideologías que iban surgiendo sobre la normalización y el rol social de estas personas y por los movimientos que luchaban en favor de la normalización (Robertson et al., 2007).

Existen diversas definiciones para la PCP, pero todas tienen en común que trabajan para que la persona consiga sus metas y para que se tengan en cuenta sus opiniones. Algunas de estas definiciones son:

- “(...) proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores (...)” (Confederación Española de

Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, 2007, p.10).

- “(...) herramienta dirigida a producir cambios importantes en la vida de las personas. Es una estrategia que ayuda a esbozar un futuro posible, contando con el apoyo de personas cercanas y comprometidas (...)” (Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2012, p.3).
- “(...) un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona, genera acciones que producen cambios en su vida y en su participación en la comunidad; y es un proceso flexible y de adaptación continua a los puntos fuertes y aspiraciones de las personas (...)” (Verdugo y Schalock, 2013, p. 135).

Para que la planificación centrada en la persona funcione, es decir, para que se puedan llevar a cabo las acciones necesarias a corto y a largo plazo para que la persona alcance sus metas, es necesario crear un “*grupo de apoyo*”, el cual será un elemento esencial en este proceso (Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2012) y estará formado por aquellos que tienen un nivel alto de conocimiento de la persona, principalmente familiares, amigos y trabajadores. Todos ellos, incluyendo a la persona con discapacidad que será el centro del proceso, se reunirán para poner en común sus conocimientos sin establecer un orden de jerarquía, es decir, todos los miembros del grupo participarán en las mismas condiciones (Verdugo y Schalock, 2013).

Dentro de ese grupo de apoyo será imprescindible que uno de sus componentes ejerza la figura del “*facilitador*”, quien tendrá una gran responsabilidad a la hora de garantizar el buen funcionamiento de las reuniones, así como de asegurarse de que participan todos sus miembros (Verdugo y Schalock, 2013). A su vez, debe tener una actitud objetiva y ser conocedor del cómo se desarrolla la PCP y cuáles son sus principios (Nadin, Orr y Meagher, 2013).

Pero hacer planificaciones centradas en la persona no supone seguir una línea establecida en un manual, al contrario, se pueden hacer uso de las diferentes herramientas que más se adecúen a la persona con discapacidad con la que se va a trabajar, o, por otro lado, utilizar al mismo tiempo dos o más de ellas. En la siguiente tabla se exponen cuáles son las principales herramientas desarrolladas en los últimos años para hacer PCP (Dowling et al, 2006; Nadin, Orr y Meagher, 2013; Verdugo y Schalock, 2013).

TÉCNICAS PARA HACER PCP	CARACTERÍSTICAS
MC GILL ACTION PLANNING SYSTEM (MAPS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se utiliza para conocer bien a la persona con discapacidad. ▪ Ayuda a buscar las redes de contacto de la persona. ▪ Ayuda a conocer sus fortalezas y necesidades. ▪ La persona puede expresar qué es lo que desea para el futuro y cuáles son sus sueños.
ESSENTIAL LIFESTYLE PLANNING (ELP)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayuda a conocer cómo es la vida de la persona en ese determinado momento y cómo se puede mejorar.
PERSONAL FUTURES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayuda a identificar cuáles son los sueños y metas de la persona.

PLANNING	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Es muy útil para la construcción de nuevas relaciones personales en su comunidad.
PLANNING ALTERNATIVE TOMORROWS AND HOPE (PATH)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sirve para ayudar a la persona a establecer de qué forma puede lograr las metas que desea conseguir y qué apoyos necesita para ello. ▪ El papel del facilitador es imprescindible para que la persona consiga su sueño y no lo que le imponga su grupo de apoyo

Tabla 1: Diferentes técnicas para hacer PCP

A pesar de la gran cantidad de beneficios que acarrea el uso de la metodología de la planificación centrada en la persona, no siempre es sencillo su desarrollo ya que muchas veces las políticas de los centros son demasiado centralizadas y estáticas (Pallisera, 2011), hay recursos limitados, se establecen metas que no se corresponden con lo que desea la persona (Nadin, Orr y Meagher, 2013) o se tiene una idea errónea de la PCP (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, 2007). Estas y otras barreras que puedan ir surgiendo a lo largo del proceso, deben de ser abordadas de inmediato ya que una buena planificación centrada en la persona mejorará no sólo su autonomía e independencia, sino que también garantizará una mayor participación comunitaria y una mejora en su calidad de vida.

3. ¿Qué entendemos por apoyo activo?

El apoyo activo ha sido tema de investigación por parte de numerosos investigadores desde hace más de 25 años debido a la preocupación que ha surgido tras los resultados de diversos estudios en los que se exponía que el tiempo que una persona con discapacidad intelectual severa o profunda pasa solo es muy elevado (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

Esta metodología tiene como finalidad principal el que la persona con discapacidad intelectual reciba los apoyos necesarios para participar en las actividades de su vida diaria (Stancliffe et al. 2005) para que puedan vivir una vida plena (Jones et al. 2011).

Para conseguir esa participación de la persona es necesario (Mansell et al., 2002; Mansell et al. 2005; Jones et al. 2011):

- Interactuar con la persona para promover que participe en la actividad.
- Organizar lo que se va a hacer cada día así como los apoyos que se proporcionarán.
- Trabajar en equipo y de forma coordinada.
- Tener presente que todos los momentos del día tienen potencial para que la persona participe.
- Utilizar métodos de apoyos individualizados en función de las necesidades y características de la persona con discapacidad.
- Evitar las prisas a la hora de proporcionar apoyos.
- Ser creativos a la hora de establecer oportunidades de participación.
- Realizar un seguimiento de los avances que se van consiguiendo.

Los beneficios derivados del apoyo activo se ven aumentados si se utiliza complementariamente con otras metodologías cuya finalidad sea la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual como es la planificación centrada en la persona, ya que ambas herramientas proporcionan sentido a la vida del usuario del servicio a la par que se trabaja por su autodeterminación, participación e independencia.

4. Desarrollo del estudio

Investigar si los profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual adaptan su forma de trabajar a metodologías como la PCP y AA, nos permitirá conocer cómo es la situación que se da en los diferentes centros, y si es necesario realizar algún cambio al respecto.

A continuación se explican, más detalladamente, los objetivos y el proceso llevado a cabo para la elaboración de un cuestionario que nos permitirá, más adelante, obtener la información deseada.

4.1. Objetivos

Dado que queremos comprobar si los profesionales que proporcionan apoyo directo a las personas con discapacidad intelectual en los diferentes centros (centros de día, centros de apoyo a la integración y servicios residenciales) conocen las metodologías de apoyo activo y planificación centrada en la persona y saber si las aplican en su actividad profesional, nos planteamos como objetivo diseñar un cuestionario que nos permita identificar estos aspectos, cuestionario que, posteriormente, será aplicado a una muestra amplia de profesionales en la Comunidad Autónoma de Asturias.

4.2. Proceso de elaboración del cuestionario

Tal y como se ha venido exponiendo a lo largo de este documento, el principal instrumento de este estudio es un cuestionario que tendrá la finalidad de proporcionar información relevante acerca de si los profesionales de atención directa a las personas con discapacidad intelectual del Principado de Asturias conocen y llevan a cabo los principios promovidos por las metodologías descritas en anteriores apartados.

Para la elaboración de este instrumento de recogida de datos se han seguido los siguientes pasos:

1. *Revisión bibliográfica* de la lectura existente en la actualidad sobre la planificación centrada en la persona y el apoyo activo (revistas, artículos, libros, actas de congresos...).
2. Extracción de los *principios esenciales* de cada una de las metodologías en los documentos consultados.
3. Elaboración de un *primer cuestionario* que ha servido como punto de partida en el diseño del cuestionario final.
4. Utilización de la *metodología Delphi*, la cual consiste en la selección de un grupo de personas expertas en esta temática y ponen en

común sus conocimientos para, posteriormente, llegar a un acuerdo al que se llega a través de una estimación numérica (Cabero y Infante, 2014).

El desarrollo del Delphi ha pasado por las siguientes fases:

- a. Creación del *grupo de expertos*: se ha pedido colaboración a diferentes profesionales de este ámbito: profesores de universidad, educadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas....
- b. *Primera ronda*: se procedió a enviarles un cuestionario basado en el primer cuestionario elaborado previamente. En este archivo debían de valorar los ítems según su aplicabilidad, su relevancia y poner las observaciones que consideren oportunas (tanto a nivel de formulación del ítem como a nivel de contenido).
- c. *Análisis de los datos*: una vez que todos los expertos rellenaron el documento, se ha procedido a hacer un análisis de las puntuaciones que han dado en cada uno de los ítems para ver aquellos que no son relevantes y, que por consiguiente, se pueden eliminar y qué ítems necesitan cambiar su formulación o qué otra información consideraron relevante y que no se incluyó en el primer cuestionario.
- d. *Segunda Ronda*: tras el análisis matemático de la información, se ha procedido a contactar nuevamente con el grupo de expertos para que valoraran nuevamente los cambios realizados en el cuestionario.
- e. *Segundo análisis de datos y elaboración del cuestionario final*: tal y como se había hecho en las fases anteriores, se ha vuelto a hacer un análisis de los datos recogidos en la segunda ronda, los cuáles nos han dado la información relevante para tener un cuestionario fiable y validado.

5. Conclusiones

En la actualidad este estudio se encuentra en la fase de análisis de datos para la elaboración del cuestionario final, que será, en los próximos meses, cumplimentado por los profesionales de apoyo directo en los diversos centros del Principado de Asturias.

En total, el número de profesionales que han colaborado en este Delphi ha sido de 16, los cuales han trabajado en el ámbito de la discapacidad una media de 10,07 años y presentan las siguientes características:

	NÚMERO DE EXPERTOS	% DE EXPERTOS
SEXO	- Hombres: 3 - Mujeres: 13	- Hombres: 18,75% - Mujeres: 81,25%

<i>LUGAR DE TRABAJO</i>	- Centro de día:4 - Centro ocupacional: 4 - Servicio Residencial: 4 - Universidad: 4	- Centro de día: 25% - Centro ocupacional: 25% - Servicio Residencial: 25% - Universidad: 25%
<i>PUESTO QUE DESEPEÑAN</i>	- Cuidador/a: 4 - Fisioterapeuta: 3 - Pedagogo/a: 2 - Profesor/a Universidad: 4 - Director/a de centro: 1 - Logopeda: 1 - Neuropsicólogo/a: 1	- Cuidador/a: 25% - Fisioterapeuta: 18,75% - Pedagogo/a: 12.5% - Profesor/a Universidad: 25% - Director/a de centro: 6,25% - Logopeda: 6,25% - Neuropsicólogo/a: 6,25%

Tabla 2: Características del grupo de expertos participantes en el Delphi.

La participación de personas que desempeñan su trabajo diario con personas con discapacidad intelectual desde diversas perspectivas (cuidadores, logopedas, fisioterapeutas...) y de personal universitario que realiza unas tareas más académicas en esta temática, enriquece la validación del cuestionario final ya que tendrá en cuenta diversos puntos de vista.

En conclusión, este instrumento de recogida de información que está en proceso de elaboración nos ofrecerá un panorama de cómo es la situación en los centros que atienden a personas con discapacidad intelectual, si se adaptan a las nuevas metodologías que van surgiendo y, por ende, permitirá reflexionar sobre en qué deben evolucionar las entidades y los profesionales para mejorar la calidad de vida de los usuarios de los servicios.

6. Referencias Bibliográficas

- Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS). (2012). *Planificación Centrada en la Persona*. Pamplona: ANFAS.
- Cabero, J. y Infante, A. (2014). Empleo del método Delphi y su empleo en la investigación en comunicación y educación. *EDUtec, Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 48. Recuperado el 20 de enero de 2016, de: http://edutec.rediris.es/Revelec2/Revelec48/n48_Cabero_Infante.html
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 28 de diciembre de 2015, de: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf
- Dowling, S., Manthorpe, J., Cowley, S., King, S., Raymond, V., Perez W. y Weinstein, P. (2006). *Person-centred planning in social care. A scoping review*. London: Joseph Rowntree Foundation. Recuperado de <https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/9781859354803.pdf>
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S. y Felce, D. (2011). *Active Support. A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. Bangor: Association for Real Change.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. y Ockenden, J. (2005). *Person-centred active support*. Brighton: Pavilion Publishing.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B. y Macdonald, S. (2002). Engagement in meaningful activity and “active support” of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 342,352.
- Nadin, P., Orr, M. y Meagher, J. (2013). *Good Practice Guidelines for Person-Centred Planning and Goal Setting for People with Psychosocial Disability*. Recuperado el 4 de enero de 2014, de: http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project_Report_Final.pdf
- Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista iberoamericana de educación*, versión digital 56/3, 1-13.
- Robertson, J., Emerson, E., Elliot, J. y Hatton, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 223, 5-24.
- Stancliffe, R., Harman, A., Toogood, S y McVilly K. (2005). *Australian Implementation and Evaluation of Active Support*. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies.

Verdugo, M y Schalock, R. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*.
Salamanca: Amarú Ediciones.