

análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra*

(Longitudinal analysis of the impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England)

Janet Robertson¹, Eric Emerson¹, Chris Hatton, Johan Elliott¹, Barbara McIntosh², Paul Swift², Emma Krinjen-Kemp², Christine Towers², Renee Romero³, Martin Knapp³, Helen Sanderson⁴, Martin Routledge⁵, Peter Oakes⁶, and Theresa Joyce⁷

Lancaster University¹, Foundation for People With Learning Disabilities (London)², Institute of Psychiatry, Centre for the Economics of Mental Health (London)³, Helen Sanderson Associates (Manchester)⁴, Valuing People Support Team (Manchester)⁵, University of Hull (Hull, UK)⁶, y Kings College London⁷

Traducido por Fabián Sainz Modinos
INICO, Universidad de Salamanca

resumen

La planificación centrada en la persona es central en las políticas del Reino Unido en cuanto al apoyo a personas con discapacidad intelectual. De cualquier modo, existe poca evidencia sobre el impacto o costes de la introducción de la planificación centrada en la persona. Examinamos la eficacia, efectividad y costes de la introducción de planificación centrada en la persona de 93 personas con discapacidad intelectual a lo largo de dos años en cuatro localidades de Inglaterra. Se desarrolló con éxito un plan centrado en la persona para 63 personas. Había poco cambio aparente antes de la introducción de planificación centrada en la persona. Tras su introducción, se hallaron cambios positivos modestos en las áreas de redes sociales, contacto con la familia, contacto con amigos, actividades en la comunidad, actividades diarias programadas y elección. El coste directo de formación y apoyo de la introducción de planificación centrada en la persona fue de 1.202 \$ por participante, los costes indirectos fueron ignorables.

summary

Person-centered planning is central to United Kingdom policies regarding the support of people with intellectual disabilities. However, little evidence exists on the impact or cost of introducing person-centered planning. We examined the efficacy, effectiveness, and costs of introducing person-centered planning for 93 people with intellectual disabilities over 2 years across four localities in England. A person-centered plan was successfully developed for 65 people. Little change was apparent prior to introducing person-centered planning. After its introduction, modest positive changes were found in the areas of social networks; contact with family, contact with friends; community-based activities; scheduled day activities; and choice. The direct training and support cost of introducing person-centered planning was \$1,202 per participant; indirect costs were negligible.

En las últimas dos décadas, ha habido una tendencia creciente hacia la individualización y personalización de los apoyos a las personas con discapacidad. Las primeras manifestaciones de esta tendencia incluían el desarrollo de sistemas de planificación individual (p.ej., planes de metas, planes individuales de habilitación, planes educativos individuales). Más recientemente, los enfoques centrados en la persona han llegado a dominar la retórica asociada al diseño y prestación de apoyos residenciales, laborales, educativos y de ocio (Cambridge & Carnaby, 2005; Holburn & Vietze, 2002; Mansell & Beadle-Brown, 2005; McIntosh & Whittaker, 2000; O'Brien, O'Brien, & Mount, 1997; Simons, 1995, 1997; Smull & Lakin, 2002; Whittaker & McIntosh, 2000).

De hecho, la práctica de la planificación centrada en la persona se ha hecho obligatoria en Inglaterra y varios estados de E.E.U.U. (Department of Health, 2001; Schwartz, Jacobson, & Holburn, 2000). En Inglaterra, la planificación centrada en la persona es central en las políticas nacionales actuales para el desarrollo y prestación de servicios sanitarios y sociales para personas con discapacidad intelectual (Department of Health, 2001). Un componente central de estas políticas era

pedir a todos los servicios STATUTIRY que introduzcan la planificación centrada en la persona como forma de aumentar el grado en que los apoyos se ajustaban a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad intelectual.

La planificación centrada en la persona se originó en Norteamérica en los años 80 (Mount & Zwernik, 1988; C. O'Brien & O'Brien, 2000; J. O'Brien, 1987), reflejando desarrollos ideológicos más amplios de inclusión y discapacidad y los conceptos de normalización y valoración de los roles sociales (Nirje, 1969; J. O'Brien, 1987; Wolfensberger, 1972, 1983). Se han descrito una serie de enfoques diferentes de planificación centrada en la persona que difieren en la forma en que se recoge la información y si el énfasis principal se pone en los detalles de la vida cotidiana o en desarrollar planes más a largo plazo para el futuro (Mount & Zwernik, 1988; Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1993; Sanderson, Kennedy, & Ritchie, 1997; Smull & Burke-Harrison, 1992; Vandercook, York, & Forest, 1989).

A pesar de la importancia que se ha dado a la planificación centrada en la persona tanto en la política como en la práctica, se han hecho pocos intentos de evaluar su impacto formalmente.

Aunque los autores han argumentado, en artículos de opinión, los beneficios potenciales de la planificación centrada en la persona (p.e., Mount, Ducharme, & Beeman, 1991; J. O'Brien & Mount, 1991), existen pocos datos sobre los beneficios o costes asociados a su adopción. Por ejemplo, en una revisión sistemática reciente de enfoques de planificación del estilo de vida, (incluida la planificación centrada en la persona), Rudkin y Rowe (1999) informaron de sólo cinco estudios (que implicaban a un total de 108 participantes) que contuvieran algún dato sobre resultados sobre cualquier forma de planificación del estilo de vida (Rudkin & Rowe, 1999).

Desde entonces, pocos investigadores han realizado estudios en los que evaluaran formalmente el impacto de la planificación centrada en la persona (Rudkin & Rowe, 1999). Como apuntan Holburn y cols., los investigadores que evalúan los resultados de calidad de vida como resultado de la planificación centrada en la persona han tendido a emplear diseños de investigación cualitativa con muestras extremadamente pequeñas. Estos estudios cualitativos de que se ha informado han tendido a examinar elementos del proceso de planificación centrada en la persona (p.ej., participación y satisfacción con las reuniones, efectividad de la formación) más que evaluar la eficacia o efectividad (por ej. Everson & Zhang, 2000; Heller, Factor, Sterns, & Sutton, 1996; Miner & Bates, 1997; Whitney-Thomas, Shaw, Honey, & Butterworth, 1998).

Además de la falta de datos creíbles sobre el impacto de la planificación centrada en la persona, varios investigadores han descrito dificultades asociadas con la puesta en práctica de planificación centrada en la persona, incluyendo las metas que siguen sin cumplirse (Coyle &

Moloney, 1999; Dumas, de la Garza, Seay, & Becker, 2002; Hagner, Helm, & Butterworth, 1996), metas limitadas a las opciones disponibles previamente (Coyle & Moloney, 1999; Dumas et al., 2002), fracaso al buscar las metas en áreas más ambiciosas o controvertidas, como la sexualidad (Coyle & Moloney, 1999; Dumas et al., 2002), y metas que no corresponden a las preferencias evaluadas por medios alternativos (Reid, Everson, & Green, 1999).

El apoyo empírico de la efectividad de la planificación centrada en la persona sólo ha aparecido recientemente. Holburn y cols. (2004) realizaron un estudio longitudinal del impacto de la planificación para un grupo de 19 personas que vivían en un entorno institucional en Estados Unidos. Se comparó este grupo con 18 iguales que Planificación Individual de Servicios (PIS). Sus resultados indicaron que la planificación centrada en la persona aceleraba el movimiento a entornos comunitarios (18 miembros del grupo de planificación centrada en la persona se instalaron en la comunidad comparados a sólo 5 en el grupo control) y que los indicadores de calidad de vida en las áreas de autonomía, toma de decisiones/elecciones, actividades cotidianas, relaciones, y satisfacción mejoraron más en el grupo de planificación centrada en la persona que en el grupo de comparación. Una limitación de este estudio fue, de cualquier modo, que no se recogió información sobre los costes directos ni indirectos de las intervenciones. La información sobre los resultados y costes es esencial para el desarrollo de políticas y prácticas basadas en evidencia (Hallam & Knapp, 2004; Stancliffe & Lakin, 2005).

En resumen, a pesar de la existencia de una cantidad considerable de literatura que defiende el uso de planificación centrada en la persona, existe muy poca evi-

dencia creíble con respecto a la efectividad de la puesta en práctica real de planificación centrada en la persona en la mejora de las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual. Es más, no existe información sobre los costes probables de la puesta en práctica a gran escala de planificación centrada en la persona.

Los datos de que aquí se informa surgen de un estudio longitudinal del impacto y coste de la introducción de planificación centrada en la persona con 93 personas con discapacidad intelectual que vivían en cuatro lugares del Reino Unido (Robertson et al., 2005). Los autores observaron el proceso de introducción de la planificación centrada en la persona, el impacto de la introducción en las experiencias vitales de los participantes, los predictores del impacto de la planificación centrada en la persona, los costes directos e indirectos asociados a la introducción de la planificación centrada en la persona y los factores organizacionales que influyen en la efectividad de la planificación centrada en la persona. En este artículo se responde a dos cuestiones. Primero, ¿qué impacto tiene la introducción de planificación centrada en la persona en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual? Segundo, ¿cuáles son los costes directos e indirectos asociados con la introducción de planificación centrada en la persona?

método ■ ■ ■

Diseño y muestreo

La introducción de planificación centrada en la persona se programó en cuatro lugares del Reino Unido en un período de 12 meses. Los participantes fueron los primeros 25 personas con discapacidad intelectual de cada lugar para quienes se

intentó desarrollar un plan. Se recogió información en intervalos de aproximadamente 3 meses de cada participante tras su selección para el estudio (ver más adelante). La variación “natural” en y entre sitios en la velocidad con que se desarrollaban los planes llevó a una variación entre participantes en la duración del tiempo durante el que recogimos información sobre sus experiencias vitales antes de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona (e. d., durante la fase de línea base) y tras la introducción de la planificación centrada en la persona (e. d., durante la fase de intervención). Como se detalla más adelante, puesto que la variación en la rapidez de desarrollo del plan era tal que algunos participantes no tuvieron su plan desarrollado en el tiempo de duración del proyecto, todos los datos sobre ese participante pudieron considerarse como línea base.

La selección de lugares se basó en dos factores. Primero, los lugares debían mostrar evidencia de compromiso para poner en práctica planificación centrada en la persona y mejorar las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual. Esto es, intentamos excluir a las localidades cuyo compromiso principal parecía la puesta en práctica de planificación centrada en la persona simplemente para cumplir los requisitos obligatorios de la organización. Evaluamos el compromiso de las organizaciones mediante discusiones con sus gerentes clave en las organizaciones candidatas. Segundo, empleamos una estrategia de muestreo propositivo para que, en combinación, los lugares seleccionados proporcionasen un alto grado de diversidad en cuanto a las características de las comunidades y los participantes. Por ejemplo, buscamos incluir localidades que variasen en cuanto al nivel de riqueza, localización rural/urbana, y la mezcla

étnica en las comunidades atendidas. Las características seleccionadas de los lugares que participaron son las siguientes:

Lugar A: un barrio céntrico de Londres con una población aproximada de 250.000 hab., un tercio de los cuales son de grupos negros y minorías étnicas. Aunque el lugar A contenía muchos barrios deprimidos, no tenía los contrastes de extrema pobreza y riqueza que se dan en muchos barrios de Londres.

Lugar B: una gran área rural en el sur de Inglaterra. La población blanca mayoritaria de aproximadamente 200.000 hab. Se concentra en ciudades dormitorio, urbanizaciones y un par de ciudades mercado. El área se caracterizaba por niveles de riqueza generalmente altos.

Lugar C: una población metropolitana en el Norte de Inglaterra. Una décima parte de la población de aproximadamente 200.000 hab. Se describe como asiática o asiático-británica, la mayor parte con herencia pakistaní. El lugar C está considerado entre las 25 zonas más deprimidas de Inglaterra.

Lugar D: otra población metropolitana en el Norte de Inglaterra con una población aproximada de 200.000 hab. El área sufría altas tasas de desempleo de larga duración. El lugar D está en el 10% de las zonas más deprimidas de Inglaterra.

Puede encontrarse más información sobre las características de los lugares en Robertson y cols. (2005).

En cada lugar se buscó el consentimiento de las primeras 25 personas con discapacidad intelectual para quienes se había intentado desarrollar un plan centrado en la persona. Si era posible, se obtenía un consentimiento escrito de cada participante. Se empleó una hoja de informa-

ción accesible con pictogramas para apoyar el proceso de consentimiento. Tuvimos cuidado para asegurar que los participantes potenciales entendían de forma clara las implicaciones de su participación y que: (a) podían retirar su consentimiento en cualquier momento, (b) la negativa o retirada del consentimiento no tendría ningún impacto en el apoyo que recibían, y (c) seguirían pudiendo tomar parte en la planificación centrada en la persona incluso si no daban consentimiento para la implicación en la parte de investigación del estudio. De cualquier modo, algunos participantes potenciales no podían dar consentimiento informado debido a la severidad de sus deficiencias intelectuales. En estos casos, el acuerdo para la participación se obtenía bien del defensor (tutor?) independiente o del miembro más cercano de la familia que tuviera contacto habitual con la persona. En total, dieron consentimiento y participaron en el proyecto 93 personas con discapacidad intelectual (25 en el lugar A, 20 en el lugar B, 24 en el lugar C y 24 en el lugar D).

Procedimiento

La introducción de planificación centrada en la persona. El trabajo de desarrollo de planificación centrada en la persona fue acometido por consultores externos en los cuatro lugares (Autores BM, HS, MR). Nuestro objetivo era dar apoyo a las organizaciones locales para ayudarlas a desarrollar políticas, procedimientos y prácticas robustas para la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona. La formación y apoyo tuvieron lugar durante un periodo de 2 años de marzo de 2001 a marzo de 2003. La formación se dio tanto a facilitadores como a gerentes. Los facilitadores eran personal de apoyo externo, personas con discapacidad intelectual y voluntarios no remunerados, como amigos o miembros

de la familia. Como promedio, se formaron 16 facilitadores por lugar. La formación tuvo lugar durante 20 días en cada lugar, con sesiones de entre 5 y 8 horas. Los facilitadores emplearon de 84,5 a 100 horas en la formación. Los gerentes emplearon de 53,5 a 100 horas en la formación (incluidas las sesiones de apoyo individual y de formación en grupo).

Evaluando el impacto de la planificación centrada en la persona. La recogida de información comenzó para cada participante en cuanto daban su consentimiento (p.ej., antes de que se desarrollara el plan) y continuó cada 3 meses (tuviera la persona planificación centrada en la persona o no) durante 2 años o hasta que terminaba el proyecto. La primera ronda de recogida de datos (Ronda 1) consistió en un conjunto comprensivo de datos (ver más adelante) sobre el historial y características del participante así como datos iniciales en todas las medidas, que se recogieron de forma reiterada a lo largo del tiempo. La Ronda 2 tuvo lugar 3 meses después que la Ronda 1, en cuyo punto se recogió un subconjunto de la información recogida en la Ronda 1. Tres meses después de la Ronda 2 (e. d., 6 meses después de la recogida de datos generales en la Ronda 1), se recogió un subconjunto más comprensivo de la información recogida en la Ronda 1. Este subconjunto de información (Datos semestrales) contenía todos los datos trimestrales más medidas adicionales de la Ronda 1 como se detalla más adelante. En ese momento se recogieron los datos semestrales más comprensivos. El tiempo promedio entre la primera y última ronda de recogida de datos fue de 1,5 años (rango = 0,4 a 2,0 años). La duración de tiempo necesario para desarrollar los planes variaba entre participantes; para algunos, se había desarrollado un plan tras la Ronda 1, otros tras la Ronda 2, y

así sucesivamente. De hecho, para 28 participantes (30%) no se había desarrollado un plan en la ronda final de recogida de información. De estas 28 personas, 8 se habían "caído" del estudio en la ronda final de recogida de datos y uno había muerto. En estos casos, el último conjunto de datos recogidos sustituyó los de la ronda final de recogida de datos. Los 19 participantes restantes siguieron siendo parte del trabajo de desarrollo y evaluación con intentos consiguientes de desarrollo del plan.

Para evaluar el impacto de la planificación centrada en la persona, analizamos primero los datos para identificar los cambios en las experiencias vitales en la ausencia de un plan. Esto se hizo de dos formas. Primero, los datos de las rondas 1, 2 y 3 se recogieron antes del desarrollo de un plan. Esto incluyó datos tanto de quienes recibieron como de los que no recibieron un plan durante la duración del proyecto. Para quienes recibieron un plan, sólo se incluyeron en estos análisis los datos recogidos antes. Segundo, para las 28 personas para quienes no se desarrolló un plan centrado en la persona en el periodo de duración del proyecto, comparamos los puntos de la primera y última recogidas de datos. Para evaluar el impacto de recibir un plan, examinamos los cambios en las experiencias vitales tras el desarrollo de un plan para quienes recibieron uno en el periodo de duración del proyecto.

Instrumentos

La información recogida se basó en medidas empleadas en un estudio reciente sobre vivienda con apoyo en el Reino Unido (Emerson y cols., 2000; Emerson y cols., 2001) y materiales de auditoría que se habían desarrollado para su uso por servicios Estatutarios/institucionales (Bliss, Emerson, Quinn y Thomas, 1999).

Puede disponerse de copias de todos los cuestionarios del autor principal).

Cada tres meses. Cada tres meses recogíamos información de informantes clave sobre actividades actuales diarias organizadas; actividad física, empleando ítems del Health Survey for England (Cuestionario de Salud para Inglaterra) (Erins, Primatesta y Prior, 2001); actividades basadas en la comunidad, empleando la versión extensa del Index of Community Involvement (Índice de Participación en la Comunidad) (Raynes, Sumpton y Flynn, 1987; Raynes, Wright, Shiell y Pettipher, 1994), redes sociales, empleando el Social Network Map (Mapa de redes sociales) (Tracy y Abell, 1994; Tracy y Whittaker, 1990); contacto con la familia y amigos; uso de servicios hospitalarios, revisiones de salud, recepción de servicios comunitarios, empleando el Client Service Receipt Inventory (Inventario de recepción de servicios del cliente) (Beecham, 1995; Beecham y Knapp, 1992; Hallam y Knapp, 2004) y actividades de planificación centrada en la persona.

Cada 6 meses. Cada 6 meses, recogíamos toda la información mencionada así como información de informantes clave sobre problemas de salud, medicaciones prescritas, puntos fuertes y débiles conductuales y emocionales, empleando el Strengths and Difficulties Questionnaire (Cuestionario de puntos fuertes y débiles) (Goodman, 1999), riesgos, accidentes y lesiones, empleando una versión adaptada de la Risks Scale (Escala de riesgos) (Emerson et al., 2001; Emerson et al., 2000); y cambios en el nivel de elecciones experimentado por los participantes.

Recogida de datos previos. Al inicio del proyecto, recogimos información de todo lo anterior así como una serie de información previa, como edad, género y

etnia; capacidad y limitaciones adicionales (empleando la parte 1 de la Escala de conducta adaptativa) ABS- Residencial y comunidad (Nihila, Leland y Lambert, 1993); estado psiquiátrico, empleando el PAS-ADD Checklist (Moss et al., 1998; Moss, Prosser, Costello, Simpson y Patel, 1996), síndromes asociados a la discapacidad intelectual, conducta problemática, empleando la Learning Disabilities Casemix Scale (Escala de Discapacidades del Aprendizaje Casemix) (Pendaries, 1997); historial residencial (sólo para quienes viven en una modalidad con apoyo); y los arreglos existentes para la planificación individual. Además, se empleó el código postal de los participantes para derivar una medida de nivel económico del vecindario, empleando el English Indices Deprivation (Índices ingleses de privación) (Noble et al., 2004).

Procedimiento de recogida de datos. Para cada participante identificamos un informante clave que los conocía bien (p. ej., trabajador, cuidador informal, defensor, facilitador). La información de los informantes clave se recogió empleando una combinación de cuestionarios auto-completados y entrevistas estructuradas. Los miembros del equipo de investigación visitaron el hogar o centro de día de cada participante para completar los cuestionarios y realizar las entrevistas estructuradas con el informante clave. Adoptamos un enfoque flexible de recogida de datos. Por ejemplo, algunos informantes clave, especialmente cuando su lengua materna no era el inglés, prefirieron completar los cuestionarios mediante entrevista. Para algunos participantes, fue necesario visitar a más de un informante clave. En algunos casos no pudimos recoger toda la información porque los participantes en ocasiones pedían que ciertas personas no fueran consultadas (i.e., personal de la residencia, familiares). Cuando fue posible,

empleamos al mismo informante clave en cada ronda de recogida de datos.

Evaluando los costes directos e indirectos de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona

Costes directos. Se evaluaron los costes directos de formación y apoyo asociados a la introducción sistemática de planificación centrada en la persona. Recogimos la información subyacente a la estimación de costes de formación y apoyo mediante discusiones entre los formadores de consultores y uno de los investigadores (RR). Los consultores describieron la forma en que se daba la formación, incluyendo el tiempo que empleaba el formador, la localización de la formación (dónde se daba la formación) y el número y horas promedio de miembros del equipo que representaban distintas profesiones y roles.

Se recogió información también sobre las implicaciones en coste de los elementos (recursos) asociados a la formación. Estos elementos incluyeron los sueldos y otros costes relacionados, como gastos de seguridad social y planes de pensiones, estimaciones de capital de edificios, y otros gastos relacionados con la formación, como las dietas y material fungible. Los gastos de desplazamiento de los formadores, formados, participantes y familias no se incluyeron. Los datos sobre sueldos y gastos relacionados de las familias y amigos que eran facilitadores no remunerados y de las personas con discapacidad no estaban disponibles; por tanto, estimamos sus costes basándonos en el coste de la facilitación remunerada.

La formación se acometió en distintos entornos en los distintos lugares. En algunos casos se cargó un alquiler nominal al servicio y, en otras áreas, el uso del recurso se daba gratis. Para asegurar que el

capital se gastaba de forma uniforme en todos los lugares, reemplazamos la información sobre gastos de alquileres por estimaciones estandarizadas. Se emplearon los costes de capital estimados en requisitos de nuevos edificios y terrenos para una sala de formación de una institución local. Para calcular el coste por formando de la asistencia a un curso de formación de planificación centrada en la persona se calcularon los costes de cada elemento, y se sumaron estos costes para dar un coste promedio de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona.

Costes indirectos. Se recogió información de costes sobre el paquete comprensivo de apoyo (servicios basados y no basados en vivienda) recibido por los participantes en las rondas de recogida de datos inicial y final para discernir si había costes indirectos asociados con la puesta en práctica de planificación centrada en la persona debido a cambios en la composición y coste de la prestación de servicios. Todas las unidades de coste se basan en los índices de precios de 2003/2004. pueden encontrarse detalles completos sobre el proceso de estimación de coste en Robertson y cols. (2005).

Para la información sobre el uso de servicios basados en servicios sanitarios y comunitarios de cada participante, empleamos una versión revisada del Client Service Receipt Inventory (Beecham, 1995; Beecham & Knapp, 1992). Es una entrevista semiestructurada diseñada para recoger datos relacionados con el coste, incluyendo la utilización de servicios e información sociodemográfica sobre la composición de la familia, situación laboral, recepción de prestaciones de seguridad social, y otros ingresos. Para todos los participantes en vivienda con apoyo, empleamos el Residential Services Setting Questionnaire (Emerson, Alborz,

Felce, & Lowe, 1995) para recabar información sobre las disposiciones de gestión de agencia y niveles de profesionales.

Se contactó y pidió a las agencias responsables de dar acomodo/alojamiento y apoyo que dieran información que permitieran la estimación de costes específicos de los servicios. Se obtuvo información de los usuarios de servicios que vivían en su propia casa o en casas alquiladas a particulares o asociaciones de las organizaciones que prestan información sobre ayudas y servicios y de investigadores implicados en evaluaciones de resultados. Los datos sobre servicios para los que no teníamos información se estimaron basándose en servicios similares.

Los costes de alojamiento para los entornos residenciales y los de entornos de vivienda con apoyo (atención individualizada) se calcularon desde cuatro categorías de información: personal directo en el contexto, costes ajenos al personal en el servicio (i.e., calefacción), personal administrativo o técnico en el centro general, y directivos de la oficina central. Se prorratearon todos los costes sobre una expectativa de vida de 60 años con una tasa de descuento del 3,5%. Se añadió el diez por ciento de la cifra anual como estimación de la amortización de mobiliario y reformas.

resultados ■ ■ ■

Participantes

Se muestran las características de los participantes (de la ronda 1) en la tabla 1. Los participantes mostraban una amplia variación en la mayor parte de las medidas mostradas, que representan el rango completo de discapacidad intelectual, con puntuaciones ABS de 10 a 310 (de un rango total posible de 0 a 323). Es decir,

los participantes estaban en un rango de personas con un alto nivel de necesidad de apoyos complejos a personas que viven de forma semi-independiente con apoyos mínimos. Los participantes representaban también tanto a aquellos con y sin discapacidades sensoriales, epilepsia, diagnósticos psiquiátricos, conducta problemática, y necesidades sanitarias complejas. Los participantes vivían en un rango de tipos de residencias que estaban situadas en áreas que representaban el rango completo de depresión/deprivación del barrio/vecindario, incluyendo algunas de las zonas más y menos deprimidas de Inglaterra.

Impacto de la planificación centrada en la persona

Para estimar el cambio en las experiencias vitales de los participantes en ausencia de un plan, examinamos primero los cambios en las experiencias vitales antes de recibir un plan en las rondas 1, 2 y 3. En segundo lugar, para las 28 personas para las que no se había desarrollado un plan en el tiempo de duración del proyecto, comparamos el primer y último punto de recogida de datos. Para evaluar el impacto de recibir un plan, examinamos los cambios en las experiencias vitales tras el desarrollo de un plan para aquellos que lo recibieron en el tiempo de duración del proyecto. Como los datos no se distribuían de forma normal, se emplearon tests paramétricos para todas las comparaciones.

Datos recogidos antes de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona. Teníamos información utilizable de dos rondas de recogida de datos previas a la puesta en práctica de planificación centrada en la persona (rondas 1 y 2) de 41 (44%) de la muestra total de 93 participantes. Además, teníamos información utilizable de tres rondas de reco-

gida de datos previas a la puesta en práctica de planificación centrada en la persona (rondas 1 a 3) para un subconjunto de 30 de esas 41 personas (73%). Empleamos estos dos conjuntos de datos para estimar el nivel de cambio producido en la muestra antes de la introducción de planificación centrada en la persona.

Los análisis de las dos rondas de datos ($n = 41$) indicaron que no había diferencias estadísticamente significativas a nivel de .05 en ninguna de las 56 medidas que empleamos. Los análisis de las tres rondas de datos recogidos ($n = 30$) indicaron que sólo había tres diferencias estadísticamente significativas de un total de 72 comparaciones (i.e., el 4% de las comparaciones eran estadísticamente significativas con un alfa de .05). Primero, había un aumento en el número total de actividades en la versión extensa del Index of Community Involvement, Friedman $\chi^2(2, N = 21) = 11.78, p < .01$. La media de la ronda 3 fue significativamente más alta que en la ronda 1 ($M_s = 57$ y 38 , respectivamente), Wilcoxon $Z = 3.36, n = 29, p < .001$, y ronda 2 ($M = 39$) Wilcoxon $Z = 2.77, n = 20, p < .01$. En segundo lugar, hubo un aumento en la variedad de actividades en la versión extensa del Index of Community Involvement, Friedman, $\chi^2(2, N = 21) = 6.96, p < .05$. La media de la ronda 3 fue significativamente más alta que para la ronda 2 ($M_s = 9.2$ y 7.7 , respectivamente), Wilcoxon $Z = 2.29, n = 21, p < .05$, pero no significativamente más alta que la media para la Ronda 1 (8.4). Tercero, hubo un aumento en el número total de visitas a, de y con los amigos, Friedman: $2(2, N; th=; th20) = 9.39, p < .01$. La media para la Ronda 3 fue significativamente más alta que para la Ronda 2 ($M_s = 11.8$ y 8.0 , respectivamente), Wilcoxon $Z = 2.310, n = 21, p < .05$, pero no significativamente más alta que la media para la Ronda 1 (9.6).

Cambio de quienes no tuvieron plan. Para estos 28 participantes, se hicieron comparaciones entre la primera y la última recogidas de datos en cada variable de resultado. Sólo se hallaron dos resultados estadísticamente significativos de un total de 72 comparaciones (i.e., el 3% de las comparaciones eran estadísticamente significativas con un alfa de .05). Hacia el final del proyecto, aquellas personas que no tenían un plan centrado en la persona mostraron un descenso en la puntuación media del Strengths and Difficulties Questionnaire Peer Problems subscale (subescala de problemas con iguales), Wilcoxon $Z = 1.99, n = 25, p < .05$, y mostraron un descenso del 23% en el número total de personas en su red social Wilcoxon $Z = 3.24, n = 27, p < .001$.

Cambios en las experiencias vitales tras la puesta en práctica de planificación centrada en la persona. A la vista del número tan pequeño de cambios evidentes previos a la puesta en práctica de planificación centrada en la persona, realizamos comparaciones simples pre-post para comprobar el impacto de la planificación centrada en la persona (empleando la primera ronda de recogida de datos como medida previa). Esto nos permitió aumentar el poder de los análisis maximizando el tamaño de la muestra. Empleamos tanto análisis de tratamiento como de intención de tratamiento (Bland, 2000). Para los análisis de tratamiento, examinamos el impacto de una intervención para quienes lo habían recibido, lo que representa el enfoque tradicional de evaluar la eficacia de las intervenciones en la investigación sobre discapacidad intelectual. Estos análisis fueron, por tanto, restringidos a las 65 personas para las que se desarrolló un plan. Para este grupo se formularon tres preguntas: (a) ¿Hubo algún impacto? Para responder a esta pregunta, comparamos los datos en la ronda 1 con los datos finales recogidos

dos. Aunque esto significa que el tiempo que ha durado la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona ha variado con los participantes, permite la cantidad máxima de tiempo disponible (dentro de las limitaciones del proyecto) para la que la planificación centrada en la persona haya tenido impacto. (b) ¿Hubo un impacto inmediato? Para afrontar esta cuestión, comparamos los datos recogidos en la ronda 1 con los primeros datos recogidos tras la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona. (c) ¿Hubo evidencia de impacto continuado? Para tratar esta cuestión, comparamos los datos de la primera ronda de recogida de datos tras la puesta en práctica de planificación centrada en la persona con los datos de la recogida final. Esta serie de análisis indica si la planificación centrada en la persona parecía haber tenido un impacto continuado en cambiar las experiencias vitales de las personas.

Con intención de tratar los análisis, examinamos el impacto de una intervención en la población total de las personas a quienes se había ofrecido la puesta en práctica. Este tipo de análisis se utiliza cada vez más para determinar la efectividad o beneficios probables a nivel de población de las intervenciones (i.e., da cuenta de la eficacia en el contexto de uptake y dropouts/abandonos). Estos análisis, por tanto, incluyeron a lo 93 participantes, tuvieran o no un plan en ese momento. Para este grupo, se hicieron comparaciones entre los datos recogidos en la ronda 1 y los datos de la última recogida.

Empleamos tests no paramétricos para todas las comparaciones (el test de Wilcoxon para los datos ordinales, el test de McNemar para los datos categóricos). Se informa de los resultados donde las diferencias fueron estadísticamente sig-

nificativas a nivel de .05 o indicativas de un efecto moderado. Para los datos ordinales, definimos el efecto moderado como cambio mayor del 50% en las puntuaciones. Para los datos categóricos, se definió el efecto moderado como una diferencia de ratios mayor de 1.5.

La tabla 2 da un resumen de los cambios estadísticamente significativos y efectos moderados hallados en los análisis. Para cada cambio anotado, se anota la magnitud del efecto empleando diferencias de ratios para los datos categóricos, y porcentaje de cambio para los datos ordinales. Se informa de los efectos no significativos (pero moderados) por varias razones. Este estudio es la primera evaluación formal de la planificación centrada en la persona que se realiza en el Reino Unido y la evaluación formal más amplia realizada en el mundo. Es, de cualquier modo, aún de bastante poco potencial. En tanto la muestra total es bastante modesta y los tamaños de las muestras para su comparación (p. ej., el impacto continuado de la planificación centrada en la persona) es decididamente pequeña. El principal resultado del tamaño modesto de la muestra es que los efectos reales de un tamaño modesto pueden no ser estadísticamente significativos. Pueden, de cualquier modo, ser altamente relevantes para la política y la práctica. Dicho enfoque es también consistente con el interés creciente por la preocupación en las ciencias sociales con la prueba de significación de la hipótesis nula. De hecho, los investigadores han argumentado que el análisis e información de los resultados debería basarse en medidas del tamaño del efecto y límites de confianza más que en si las asociaciones logran niveles alfa convencionales (p. ej., Wilkinson y Task Force on Statistical Inference, 1999).

En contraste con el número muy limita-

do de cambios evidentes antes de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona, hallamos cambios en 20 variables (28% de todas las variables dependientes). Excluyendo los indicadores de resultados/productos de los servicios (p. ej., utilización de servicios), hallamos cambios en 17 indicadores de resultados (44% de todas las variables dependientes que eran medidas directas de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual).

Comparando los datos de la línea base y finales (p. ej., observando si la planificación centrada en la persona era eficaz en el análisis del tratamiento), hallamos que la planificación centrada en la persona se asociaba con cambio estadísticamente significativo, $p < .05$, en 11 variables (16% de todas las comparaciones, 28% de todas las comparaciones que implicaban medidas de resultado). Estos incluyeron que los participantes tuvieron un aumento del 52% en el tamaño de sus redes sociales, 2,4 veces más probabilidad de tener contacto activo con la familia y un miembro de la familia en su red social, un aumento del 40% en el número de actividades medidas por el Index of Community Involvement, un aumento del 25% en la variedad de actividades por el Index of Community Involvement (extendida), aumento del 35% en el número de actividades Index of Community Involvement (extendida), aumento del 24% en la variedad de actividades medidas con el Index of Community Involvement extendida, aumento del 33% en las horas semanales de actividades cotidianas programadas, 2,8 veces más probabilidades de tener más elecciones.

Además de estos resultados estadísticamente significativos, hubo también una serie de áreas donde eran evidentes cambios no significativos. De nuevo, al comparar los datos de línea base y finales,

hallamos que la planificación centrada en la persona se asociaba con que los participantes tenían un aumento del 17% en el nivel de contacto con la familia; aumento del 19% en el número de visitas activas a, de o con la familia; posibilidades 2,0 veces más grandes de haber tenido contacto activo con miembros de la familia; aumento del 28% en el número de visitas a, de o con amigos; y oportunidades 1,8 veces más grandes de tener actividades de ocio cotidianas programadas.

Hubo, de cualquier modo, otras áreas donde el cambio era en dirección negativa. Hubo un aumento significativo (37%) en las puntuaciones de Strengths and Difficulties Questionnaire Hyperactivity subscale (subescala de hiperactividad) y aumentos no significativos en la subescala de problemas emocionales (59%); la puntuación total de dificultades (32%) y la puntuación total de impacto (58%); y un descenso en la subescala prosocial (14%). Los participantes era 1,5 veces más probable que fueran percibidos en riesgo en casa o fuera de ella y con el tráfico. Finalmente, al comparar los primeros datos post planificación centrada en la persona con los últimos datos post planificación centrada en la persona (e. d., buscar evidencia de cambio continuado), hallamos un aumento del 67% en el número de problemas de salud informados.

La evidencia de efectividad de la intención de tratar los análisis es ligeramente más limitada porque estos análisis incluyeron información sobre los participantes para quienes no era posible desarrollar y mantener un plan. No obstante, los resultados indicaron que la planificación centrada en la persona era probablemente efectiva en las siguientes cuatro áreas: participación en la comunidad, contacto con amigos, contacto con la familia y elección.

Deben tenerse en cuenta dos asuntos respecto a los resultados. Primero, aunque se informa de los efectos moderados no significativos en la evaluación/valoración del impacto de la planificación centrada en la persona, no se informa de ellos en el cambio de línea base. En segundo lugar, hay capacidad relativamente mayor para detectar el cambio en el análisis post planificación centrada en la persona que en el análisis de línea base debido al mayor tamaño de muestra en el primer análisis. Se tomaron dos enfoques para atender a estos aspectos. Primero, comparamos la diferencia entre en las proporciones de resultados estadísticamente significativos entre los análisis de línea base y post planificación centrada en la persona. Al compararlos con el grupo de línea base de la ronda 2 ($n = 41$, 0% de resultados significativos), el aumento en la proporción de resultados estadísticamente significativos era significativa para el intento de tratar ($n = 93$, 18% de resultados significativos), $z = 3.35$, $p < .001$, y en los análisis de los tratamientos ($n = 65$; 16% resultados significativos), $z = 3.14$, $p < .001$. Segundo, al comparar con los datos del punto 3 del grupo de línea base ($n = 30$; resultados significativos al 5%), hallamos que el aumento en la proporción de resultados estadísticamente significativos era significativa tanto para los análisis del intento de tratamiento y el tratamiento ($ns = 93$ y resultados significativos 65,18% y 16%), $z_s = 2.22$ y 1.96 , respectivamente, $ps < .05$.

Segundo, para atender al tema del poder desigual, comparamos la diferencia en proporciones de todos los efectos moderados del grupo en tratamiento y los datos del punto 2 del grupo de línea base. Al comparar los puntos de datos de línea base y final ($n = 65$), se hallaron 15 efectos moderados de 72 comparaciones (21%). También, para los datos del punto

2 del grupo de línea base ($n = 41$), se hallaron 2 efectos moderados de 56 comparaciones (4%). La diferencia entre las dos proporciones fue significativa, $z = 2.85$, $p < .01$, 2-tailed.

Costes de la introducción de planificación centrada en la persona

Costes directos. Los costes de formación y apoyo para la puesta en práctica de planificación centrada en la persona (independientemente de si se hizo o no un plan) en los cuatro lugares se muestran en la tabla 3. Las libras esterlinas se han convertido a dólares de Estados Unidos a un cambio de $1\text{£} = 1,83\text{ \$}$.

Estos costes de formación y puesta en práctica se traducen en un coste por participante de 1.202 \$ si se calculan para todos los 93 participantes (e. d., incluyendo a los participantes para quienes no se realizó la prestación), o de 1.718 si se calculan para los 65 participantes para quienes se logró la intervención (prestación de un plan).

Costes indirectos. El coste promedio semanal del paquete de servicio antes y después de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona se muestra en la tabla 4. Los costes de atención y apoyo relacionados con la acomodación y alojamiento suponen el grueso (88%) de los costes. La segunda contribución más grande al coste total eran las actividades de día. Cuando se sumaron estas dos categorías, constituyeron el 98% de los costes totales del paquete de servicio.

Se llevaron a cabo análisis longitudinales para comparar los costes antes y después de la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona. Esta comparación reveló diferencias no significativas en los costes totales del paquete

de servicios en el periodo del estudio, tanto para la muestra total como para la submuestra de personas para quienes se había desarrollado y mantenido el plan. Para la muestra total, el coste total del paquete de servicios por participante antes de la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona era de 2.421 \$. Hacia el fin del estudio, éste había crecido un 2,2% hasta 2.476 \$. Este aumento no era estadísticamente significativo. Para la submuestra de aquellos para quienes fue posible desarrollar y mantener un plan, el coste semanal promedio por participante del paquete de servicios antes de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona era de 2.494 \$. Hacia el fin del estudio, había subido un 1,6% hasta 2.534 \$. De nuevo, el aumento no era estadísticamente significativo.

discusión ■ ■ ■

Nuestros resultados sugieren que la introducción de planificación centrada en la persona tuvo un efecto positivo modesto en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual. En general, hubo muy poca evidencia de que tuviera lugar un cambio positivo en las vidas de las personas antes o en ausencia de puesta en práctica de planificación centrada en la persona. La introducción de planificación centrada en la persona se asoció con beneficios en las áreas de redes sociales, participación en la comunidad, actividades cotidianas planificadas, contacto con los amigos, contacto con la familia y elección. Incluso cuando empleamos la intención más conservadora de tratar los análisis para evaluar la efectividad (más que la eficacia), la planificación centrada en la persona se asoció con beneficios en las áreas de participación en la comunidad, contacto con los amigos, contacto con la familia y elec-

ción. Estos efectos positivos son consistentes con las demandas hechas por los defensores de la planificación centrada en la persona (p. ej., Mount et al., 1991; O'Brien & Mount, 1991) y los resultados del muy pequeño/minúsculo número de estudios previos en los que los investigadores han tratado de evaluar formalmente el impacto de la planificación centrada en la persona (Holburn et al., 2004; Malette et al., 1992; Rea et al., 2002). También apoyan el énfasis actual en el Reino Unido en la política sanitaria de atención social en el uso de planificación centrada en la persona para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Department of Health, 2001).

Los costes directos de la formación y apoyo para la introducción de la planificación centrada en la persona fueron, como promedio, de 1.202 \$ por participante. De cualquier modo, es importante apuntar que el coste de los consultores externos que llevan a cabo la formación suponía el 75% de los costes totales. Estos costes es probable que bajen con el tiempo al construirse la capacidad local y la formación se realice en casa.

No hubo aumento significativo en el coste de los paquetes de servicios tras la puesta en práctica de planificación centrada en la persona, con un aumento de sólo el 1,6% en el coste total del paquete de servicios para quienes recibieron un plan. Estos resultados no significativos sugieren que la planificación centrada en la persona es neutral en términos de coste. Los resultados de la investigación previa sugieren que los patrones de uso de servicios tienden a mostrar bastante menos variabilidad que las necesidades o preferencias individuales, en parte porque las limitaciones como disponibilidad histórica de servicios, prácticas de financiación, normas profesionales y hábitos de los prestadores de servicios (Knapp,

Comas-Herrera, Astin, Beecham y Pendaries, 2005).

De cualquier modo, estos resultados deben tenerse en cuenta en el contexto de una serie de limitaciones metodológicas inherentes al estudio. En primer lugar, aunque la duración de dos años del proyecto se compara bien con la investigación previa, sólo fue suficiente para evaluar el impacto a corto y (hasta cierto punto) medio plazo de la planificación centrada en la persona. Esto es problemático dadas las dificultades que se sabe que se asocian con el logro de ciertos resultados clave (p. ej., relaciones sociales inclusivas, empleo remunerado) a corto plazo. En segundo lugar, la confianza con la que pueden generalizarse los resultados a otras organizaciones de Inglaterra (y otros lugares) que intentan poner en práctica la planificación centrada en la persona en el siglo XXI depende de la representatividad de los participantes, las organizaciones y el contexto político más general en el que operan las organizaciones. En este contexto, nuestro fallo al seleccionar de forma aleatoria las localidades, organizaciones y participantes hace surgir la posibilidad de sesgo de selección. En tercer lugar, el diseño que adoptamos (una variante de diseño de series temporales interrumpidas) es menos robusto que algunos diseños alternativos (p. ej., un juicio aleatorio controlado). En cuarto lugar, empleamos un tamaño de muestra muy modesto, lo que tiene implicaciones claras en la capacidad de los análisis que realizamos. Y por último, no evaluamos la fiabilidad y validez de la información que recogimos en el estudio (aunque empleamos principalmente instrumentos con características psicométricas aceptables).

Aunque estas limitaciones metodológicas son todas importantes, también son endémicas de la mayor parte de la inves-

tigación evaluadora que se diseña para tratar el impacto de la puesta en práctica de políticas sociales. Así, por ejemplo, los investigadores que evalúan el impacto de la desinstitucionalización han fallado al seleccionar de forma aleatoria las localidades, organizaciones y participantes; diseños de grupo empleados de forma típica cuasi-experimentales (más que aleatorios); a menudo empleó muestras pequeñas; se basaban en el uso de instrumentos de medida con propiedades psicométricas aceptables (más que determinar la fiabilidad y validez intraestudio de la información recogida) (cf. Emerson y Hatton, 1996; Kim, Larson y Lakin, 2001; Young, Sigafos, Suttie, Ashman, & Grevell, 1998). En este contexto, el grado en que los resultados de dichos estudios pueden generalizarse se convierte en un asunto empírico que sólo puede atenderse de forma efectiva mediante replicaciones en distintos lugares y tiempos.

Aunque los resultados de nuestra evaluación indican que la planificación centrada en la persona era potencialmente efectiva, sugieren también que el impacto de la planificación centrada en la persona variaba de forma marcada en las distintas dimensiones de calidad de vida que investigamos. Aunque la planificación centrada en la persona se asociaba con beneficios en algunas dimensiones, no tenía impacto aparente en otras (p.e., redes sociales más inclusivas, empleo, actividad física, medicación). Estos resultados son consistentes con la perspectiva de que la planificación centrada en la persona puede ser útil pero no es condición suficiente para promover la inclusión social (cf. Departamento de Salud, 2001).

Hay también tres áreas (riesgos, salud física, necesidades emocionales y conductuales) donde hubo evidencia de cambio en sentido negativo. Los resultados per-

tenecientes al riesgo probablemente son explicables en términos de que los participantes llevan vidas más ocupadas y variadas tras la introducción de la planificación centrada en la persona. Es probable que dichos cambios hayan implicado un aumento de ciertos riesgos predecibles (p.e. el tráfico). La asunción de riesgos es, por supuesto, parte de la vida cotidiana y no puede asumirse que estos resultados se reflejen de forma negativa en la calidad de vida de los participantes.

Los resultados relacionados con la salud física no se esperaban. Debería tenerse en mente, de cualquier modo, que los resultados pertenecen a los problemas de salud de que informa un informante clave (no evaluamos el estado de salud de los participantes de forma independiente). Dado que hay evidencia extensa de que las personas con discapacidad intelectual a menudo tienen numerosas necesidades sanitarias no identificadas ni atendidas (Alborz, McNally, Swallow, y Glendinning, 2003; Horwitz, Kerker, Owens, y Zigler, 2000; NHS Health Scotland, 2004; Ouellette-Kuntz, 2005), parece plausible sugerir que estos resultados pueden sugerir el impacto de la planificación centrada en la persona en la ayuda a la gente para llegar a conocer mejor a la persona de interés y comprender sus necesidades sanitarias (más que la planificación centrada en la persona haga a la gente insana).

Es difícil, de cualquier modo, dar el mismo argumento para el aumento de que se informa en las dificultades emocionales y conductuales (y la reducción de conducta prosocial positiva), dado que los ítems escalares son descripciones conductuales simples. Quizá las dos explicaciones más plausibles de estos resultados sean que el aumento en el número y variedad de actividades comunitarias y

sociales: (a) pueda servir para destacar la significatividad de las necesidades emocionales y conductuales preexistentes o pueda constituir fuentes de estrés que lleven a un deterioro de la conducta.

Finalmente, aunque se halló que la planificación centrada en la persona tenía impacto en quienes recibían un plan, es importante apuntar que el 30% de las personas en el estudio no recibieron un plan en el tiempo de duración del proyecto. Este fallo en poner en práctica la planificación centrada en la persona para una proporción sustancial de los usuarios de servicios ocurrió en el contexto de un proyecto de investigación bien financiado que empleaba consultores expertos externos para dar un programa comprensivo de formación. Dichos fallos pueden amplificarse en el contexto de una adopción extendida de planificación centrada en la persona para cumplir obligaciones y requisitos organizacionales.

En conclusión, los resultados sugieren que la planificación centrada en la persona representa un paso positivo en la dirección de prestar apoyo individualizado para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Lo que es sorprendente es el patrón de resultados (beneficios en el número y variedad de actividades comunitarias y no inclusivas, pero sin cambios en marcadores más fuertes de inclusión social) refleja los resultados de la desinstitucionalización (Emerson y Hatton, 1996; Kim et al., 2001; Young et al., 1998). Esto sugiere que más que representar un cambio radical con las prácticas anteriores, la efectividad de la planificación centrada en la persona se construye sobre la capacidad existente en los servicios y apoyos. En otras palabras, la planificación centrada en la persona puede considerarse un paso evolutivo en la tendencia a largo

plazo hacia una individualización y personalización de servicios creciente. Este punto es importante.

Si se acepta que la planificación centrada en la persona da un cambio fundamental con la práctica anterior entonces, por definición, la evidencia y experiencia relacionada con las formas anteriores de trabajar (y por qué fallaban) se hace irrelevante. Si, de cualquier modo, se considera la planificación centrada en la persona como un paso evolutivo, entonces dicho aprendizaje se convierte en altamente relevante. Esto no es sólo un asunto de semántica. El cambio en los servi-

cios para personas con discapacidad intelectual se representa a menudo de una forma que niega la posibilidad de continuidad histórica. A menudo se presentan nuevos modelos como cambios radicales o cambios de paradigmas. Dicho enfoque sirve para descartar la experiencia y evidencia previa más que para construir sobre ella. Creemos que a la evolución de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual le será más útil el desarrollo de organizaciones abiertas de mente cuyos miembros tengan un deseo de aprender de la experiencia pasada junto a la disposición a abrazar el cambio y las nuevas ideas.

Alborz, A., McNally, R., Swallow, A., y Glendinning, C. (2003). *From the cradle to the grave: A literature review of access to health care for people with learning disabilities across the lifespan*. London: National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation.

Beecham, J. (1995). Collecting and estimating costs. In M. Knapp (Ed.), *The economic*

Beecham, J., y Knapp, M. (1992). Costing psychiatric interventions. In G. J. Thornicroft, C. R. Brewin, y J. K. Wing (Eds.), *Measuring mental health needs* (pp. 163–183). London: Gaskell.

Bland, M. (2000). *An introduction to medical statistics* (3ª ed). Oxford: Oxford University Press.

Cambridge, P., y Carnaby, S. (2005). *Person centred planning and care management with people with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley.

Coyle, K., y Moloney, K. (1999). The introduction of person-centred planning in an Irish agency for people with intellectual disabilities: An introductory study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12, 175–180.

Department of Health. (2001). *Valuing people: A new strategy for learning disability for the 21st century*. London: Department of Health.

Dumas, S., de la Garza, D., Seay, P., y Becker, H. (2002). "I don't know how they made it happen but they did": Efficacy perceptions in using a person-centered planning process. In S. Holburn y P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice and future directions* (pp. 223–246). Baltimore: Brookes.

Emerson, E., Alborz, A., Felce, D., y Lowe, K. (1995). *Residential Services Setting Questionnaire*. Manchester: University of Manchester, Hester Adrian Research Centre.

Emerson, E., y Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 17–37.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Netten, A., y Noonan Walsh, P. (2000). Quality and costs of community-based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 81–102.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Netten, A., y Noonan Walsh, P. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401–415.

Erins, B., Primatesta, P., y Prior, G. (2001). *Health survey for England: The health of minority ethnic groups '99*. London: The Stationery Office.

Everson, J. M., y Zhang, M. D. (2000). Person-centered planning: Characteristics, inhibitors and supports. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 36–43.

Goodman, R. (1999). The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide

to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 791–801.

Hagner, D., Helm, D., y Butterworth, J. (1996). 'This is your meeting': A qualitative study of person-centered planning. *Mental Retardation*, 34, 159–171.

Hallam, A., y Knapp, M. (2004). The economics of intellectual disability. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, y T. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 617–623). Chichester: Wiley.

Heller, T., Factor, A., Sterns, H., y Sutton, E. (1996). Impact of person-centered later life planning training program for older adults with mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 62, 77–83.

Holburn, S., Jacobson, J., Schwartz, A., Flory, M., y Vietze, P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 63–76.

Holburn, S., y Vietze, P. (2002). *Person-centered planning: Research, practice and future directions*. Baltimore: Brookes.

Horwitz, S. M., Kerker, B. D., Owens, P. L., y Zigler, E. (2000). *The health status and needs of individuals with mental retardation*. New Haven: Yale University School of Medicine, Department of Epidemiology and Public Health.

Kim, S., Larson, S. A., y Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of

deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 35–50.

Knapp, M., Comas-Herrera, A., Astin, J., Beecham, J., y Pendaries, C. (2005). Intellectual disability, challenging behaviour and costs in care accommodation: What are the links?. *Health and Social Care in the Community*, 13, 297–306.

Malette, P, Miranda, P, Kandborg, T, Jones, P, Bunz, T, y Rogow, S. (1992). Application of a lifestyle development process for persons with severe intellectual disabilities: A case study report. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 17, 179–191.

Mansell, J., y Beadle-Brown, J. (2005). Person centred planning and person centred action: A critical perspective. En P. Cambridge y S. Carnaby (Eds.), *Person centred planning and care management with people with learning disabilities* (pp. 19–33). London: Jessica Kingsley.

McIntosh, B., y Whittaker, A. (2000). *Unlocking the future. Developing new lifestyles with people who have complex disabilities*. London: King's Fund.

Miner, C., y Bates, P. (1997). The effect of person-centered planning activities on the IEP/ Transition Planning Process. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32, 105–112.

Moss, S. C., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., y Patel, P. (1996).

PAS-ADD Checklist. Manchester: University of Manchester, Hester Adrian Research Centre.

Moss, S. C., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., y Rowe, S. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 173-183.

Mount, B., Ducharme, G., y Beeman, P. (1991). *Person centred development: A journey in learning to listen to people with disabilities*. Manchester, CT: Communitas.

Mount, B., y Zwernik, K. (1988). *It's never too early, It's never too late: A booklet about personal futures planning*. St. Paul, MN: Governor's Planning Council on Developmental Disabilities.

NHS Health Scotland. (2004). *People with learning disabilities in Scotland: Health Needs Assessment Report*. Glasgow: Author.

Nihira, K., Leland, H., y Lambert, N. (1993). *Adaptive Behavior Scale: Residential and Community* (2ª ed). Austin, TX: Pro-Ed.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. En R. Kugel y W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

Noble, M., Wright, G., Dibben, C., Smith, G., McLennan, D., y Anttila, C. (2004). *Indices of Deprivation 2004*.

Report to the Office of the Deputy Prime Minister. London: Neighbourhood Renewal Unit.

O'Brien, C. L., y O'Brien, J. (2000). *The origins of person-centered planning: A community of practice perspective*. Atlanta: Responsive Systems.

O'Brien, J. (1987). A guide to life style planning: Using the Activities Catalogue to integrate services and natural support systems. En B. W. Wilcox y G. T. Bellamy (Eds.), *The Activities Catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Brookes.

O'Brien, J., y Mount, B. (1991). Telling new stories: The search for capacity among people with severe handicaps. En L. Peck y L. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. , (pp. 89-92). Baltimore: Brookes.

O'Brien, J., O'Brien, C. L., y Mount, B. (1997). Person centered planning has arrived... Or has it?. *Mental Retardation*, 35, 480-488.

Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 113-121.

Pearpoint, J., O'Brien, J., y Forest, M. (1993). *PATH: A workbook for planning positive, possible futures and planning alternative tomorrow's with hope for schools, organizations, businesses and families*. Toronto: Inclusion Press.

Pendaries, C. (1997). Pilot study on the development of the learning dis-

ability Healthcare Resource Groups. *British Journal of Learning Disabilities*, 25, 122–126.

Raynes, N. V., Sumpton, R. C., y Flynn, M. C. (1987). *Homes for mentally handicapped people*. London: Tavistock.

Raynes, N. V., Wright, K., Shiell, A., y Pettipher, C. (1994). *The cost and quality of community residential care: An evaluation of the services for adults with learning disabilities*. London: David Fulton.

Rea, J., Martin, C., y Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. En S. Holburn y P. Vietze (Eds.). *Person-centered planning: Research, practice and future directions*. pp. 73–96. Baltimore: Brookes.

Reid, D., Everson, J., y Green, C. (1999). A systematic evaluation of preferences identified through person-centered planning for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 467–477.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krinjen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P., y Joyce, T. (2005). *The impact of person centred planning*. Lancaster University, Institute for Health Research.

Rudkin, A., y Rowe, D. (1999). A systematic review of the evidence base for lifestyle planning in adults with learning disabilities: Implications for other disabled populations. *Clinical Rehabilitation*, 13, 363–372.

Sanderson, H., Kennedy, J., y Ritchie, P. (1997). *People, plans and possibilities: Exploring person centred planning*. Edinburgh: Scottish Human Services Trust.

Schwartz, A., Jacobson, J., y Holburn, S. (2000). Defining person-centeredness: Results of two consensus methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 235–249.

Simons, K. (1995). *My home, my life: Innovative approaches to housing and support for people with learning difficulties*. London: Values Into Action.

Simons, K. (1997). *A foot in the door: The early years of supported living for people with learning difficulties in the UK*. Manchester: National Development Team.

Smull, M. W., y Burke-Harrison, S. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.

Smull, M., y Lakin, K. C. (2002). Public policy and person-centered planning. In S. Holburn y P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice and future directions*. Baltimore: Brookes.

Stancliffe, R., y Lakin, K. C. (2005). *Costs and outcomes: Community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes.

Tracy, E. M., y Abell, N. (1994). Social network map: Some further refinements on administration. *Social Work*

Research, 18, 56–60.

Tracy, E. M., y Whittaker, J. K. (1990). The Social Network Map: Assessing social support in clinical practice. *Families in Society*, 71, 461–470.

Vandercook, T., York, J., y Forest, M. (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205–215.

Whitney-Thomas, J., Shaw, D., Honey, K., y Butterworth, J. (1998). Building a future: A study of student participation in person-centred planning. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 119–133.

Whittaker, A., y McIntosh, B. (2000). Changing days. *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 3–8.

Wilkinson, L., y the Task Force on Statistical Inference. (1999). Statistical methods in psychology journals: Guidelines and explanations. *American Psychologist*, 54, 594–604.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234–239.

Young, L., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A., y Grevell, P. (1998). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 155–170.

Tabla 1. Características de los participantes	
Característica	Promedio ^a %
Media de edad (años)	40.25, (12.4), 16-86
Género (5 hombres)	61
Etnia (% blancos)	91
Capacidades: puntuación ABS total	179.9, (78.9), 10-310
Deficiencias sensoriales (% usuarios)	
Visual	8
Auditiva	7
Dual sensorial	3
Epilepsia (% usuarios)	
No medicación y no convulsiones	65
Controladas por medicación	13
Menos de una al mes	6
Una al mes o más	15
Problemas de salud	
Sin problemas de salud	23
1 a 4 problemas de salud	64
5 o más problemas de salud	13
Conducta problemática	
Ninguna	77
Moderada	14
Severa	9
Puntos fuertes y dificultades, puntuación total promedio en el SDQ ^b	8.4, (6.7), 0-25
Diagnósticos psiquiátricos informados (%)	16
Tipo de residencia en la primera recogida de datos (%)	
Hogar de grupo	62
Viviendo con cuidador informal	27
Unidad hospitalaria local	7
Vida independiente	3
Respiro	1
Deprivación, media (en %) y (DT), rango del Índice de Deprivación Múltiple (%) para residencia b	42.2, (25.7), 0.1-99.7
^a Promedio, (DT), rango. ^b Cuestionario de puntos fuertes y dificultades. 100% es el área menos deprimida en Inglaterra	

Tabla 2. Resumen del impacto de la planificación centrada en la persona

Dimensión	Variable	En tratamiento						Intención de trat.	
		En total	%	Im me .b	%	Cam cont.	%	En tot .	%
Red social e	Tamaño de la red social de la persona	* *	52			***	67		
Contacto con la familia	Nivel de contacto con la familia	?+	17	*	33			+	17
	Nº de visitas a/de/con la familia	?+	19					*	18
	Tiene contacto activo con la familia	?+	2.0	?+	2.1			?+	1.8
Contacto con amigos	Tiene contacto activo y familia en la red social	*	2.4					*	2.0
	Nivel de contacto con amigos	* *	40	* *	30			* *	28
	Nº de visitas a/de/con amigos	?+	28			***	62	*	37
Participación en la comunidad	Tiene contacto activo con amigos	*	2.2	*	2.0			*	1.8
	Índice de participación en la comunidad, Nº total de actividades	* **	30			***	35	* **	26
	Índice de participación en la comunidad Nº de actividades diferentes	* **	25			***	27	* **	19
	Índice de participación en la comunidad (extenso) Nº total de actividades	* **	35			***	38	* **	27
Actividades de día programadas	Índice de participación en la comunidad (extenso) Nº de actividades diferentes	* **	24			***	20	* **	19
	Horas semanales de actividad de día programada	*	33			*	35		
	Actividades en el centro de día					*	1.6		
Elección	Actividades de ocio	??+	1.8						
	Uno a uno			¿+	1.7				
Recibo de servicios comunitarios	Mejora de la elección en los 6 meses previos	* *	2.8	* *	2.6			* *	2.8
	Enfermería no especializada			?+	1.6	?-	0.5		
	Fisioterapeuta			?+	1.9				
	Terapeuta ocupacional	?+	2.8			*	3.4	?+	2.4
	Terapeuta artístico/dramático/músico	?+	2.2			?+	2.1		
	Terapeuta alternativo					?+	1.9		
	Defensor/consejero	?+	2.9			?+	3.0	?+	2.8
	Dentista	?+	1.7	+	2.0				
	Óptico	?+	2.5					?+	1.8
Recibo de servicios hospitalarios	Podólogo	?+	1.6					*	1.8
	No hubo cambios significativos o moderados para las 9 variables: guardia de cuidado psiquiátrico intensivo; guardia psiquiátrica aguda; guardia de rehabilitación psiquiátrica; guardia general médica; otras especialidades; visita de paciente psiquiátrico externo; otra visita externa; hospital de día; departamento de accidentes y emergencias (urgencias).								
Actividad física	No hubo efectos significativos a moderados para las dos variables: nivel de								

	actividad (ninguna, bajo, medio, alto); persona inactiva empleando los criterios del estudio de salud para Inglaterra								
Recepción actual de medicamentos	No hubo cambios significativos o moderados en la recepción de hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos, antipsicóticos, antiepilépticos, anti-Parkinson.								
Problemas de salud	Habiendo tenido varios problemas de salud					x**	67		
	Nº de problemas de salud								
Puntos fuertes y dificultades	Subescala emocional total	?-	50	x*	38				
	Subescala de hiperactividad total	x*	37			x*	35	x*	30
	Subescala prosocial total	?-	14			?-	15	x*	13
	Puntuación total de dificultades	?-	32						
	Puntuación total de impacto	?-	58						
	Riesgo en casa o fuera de ella o con el tráfico	?-	1.5			?-	6.6		

Nota. Una marca () indica un cambio estadísticamente significativo, $p < 0.5$ en dirección positiva; x indica un cambio estadísticamente significativo, $p < 0.5$ en dirección negativa; ?+ indica un efecto no significativo pero moderado en dirección positiva; ?- indica un cambio no significativo pero moderado en dirección negativa; y una celdilla en blanco indica que no hay evidencia de cambio.

Ronda primera versus última de recogida de datos (n= 64). INME. = inmediatamente. Ronda primera vs. Siguiendo de recogida de datos tras la planificación centrada en la persona , n = 62. Cont. = continuada. Primera ronda de recogida de datos vs. Ronda final de recogida de datos, n= 56. primera ronda de recogida de datos tras la planificación centrada en la persona vs. ronda final de recogida de datos, n = 56. no hubo cambios significativos o moderados para las dos variables: red social inclusiva (contiene al menos una persona que no es profesional, familiar u otra persona con discapacidad intelectual); miembros de la familia en la red social. No hubo cambios significativos o moderados en las tres variables: trabajo voluntario, educación de adultos, y club social. Haber recibido servicio en los tres meses anteriores. No hubo cambios significativos o moderados en las 14 variables: número de contactos con servicios; variedad de contactos con servicios; psiquiatra; psicólogo; gp; enfermero comunitario; audiólogo; equipo de salud mental comunitaria; asistente sanitario; terapeuta del lenguaje; trabajador social/gestor de caso; asistente social; asistente a domicilio; servicios de empleo/centro de trabajo. Habiéndolo usado en los tres meses precedentes. No hubo efectos significativos o moderados para las tres variables: Subescala total de problemas de conducta del Cuestionario de Puntos Fuertes y Dificultades; subescala total de problemas con iguales del SDQ; Categoría de cásense del SDQ. No hubo efectos significativos o moderados para las tres variables: riesgo físico o abuso sexual, riesgo material o abuso material, riesgo de abuso psicológico, cualquier riesgo, accidente, abuso verbal, vandalismo o crimen.

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Tabla 3. Costes de formación y apoyo

Coste	Input total directo	Nº en recepción de formación	Coste de unidad	Coste mínimo por lugar	Coste máximo por lugar	Coste promedio por sitio
Costes de consulta						
Formador (días)	20	22	1050°	20.088	21.914	21.001
Facilitadores (horas)	92b	16	35	2.931	3.470	3.192
Gestores (horas)	77d	6	48	2.540	4.748	3.656
Coste total de personal				5.471	8.218	6.848
Otros costes						
Capital				-	-	86
Coste total				25.559	30.132	27.935

°Los costes de formandos van de a por día. Cada sesión consistía en entre 5 y 8 horas de input directo.

b Los facilitadores emplearon de 84,5 a 100 horas en la formación. c Los facilitadores consistían en personal remunerado, autogestores, y voluntarios no remunerados como amigos y miembros de las familias. Hubo pocos autogestores en las sesiones, y el coste del tiempo empleado en las sesiones de formación por los autogestores no se midió. El coste del tiempo voluntario prestado por amigos y familiares se estimó usando el coste de facilitadores remunerados. d Los gerentes emplearon de 53,5 a 100 horas en la formación. Esto incluyó el apoyo individual y las sesiones de formación en grupo.

Tabla 4. Paquete total de servicios: coste promedio semanal () del coste de alojamiento y no alojamiento antes y después de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona.

	Antes de la puesta en práctica		Tras la puesta en práctica	
	Muestra completa (n = 86)	Muestra completa (n = 7)	Plan (n = 59)	No plan (n = 18)
Servicio	Promedio° (DT)	Promedio (DT)	Promedio (DT)	Promedio (DT)
Alojamiento	2153 (911)	2184 (960)	2228 (1084)	2041 (292)
Actividad de día	228 (230)	259 (247)	272 (250)	214 (237)
Hospital	9 (38)	5 (18)	5 (18)	5 (18)
Servicios comunitarios	31 (58)	15 (24)	29 (47)	24 (33)
Ayudas y adaptaciones	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (5)
Coste total del paquete de servicios	2421 (928)	2476 (970)	2534 (1085)	2286 (371)

^a Coste semanal