

el impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en inglaterra: un resumen de hallazgos

janet robertson, eric emerson, johan elliot y chris hatton ■ ■ ■

institute for health research, lancaster university, lancaster, UK

traducido por fabián sainz

instituto universitario de integración en la comunidad.
universidad de salamanca

resumen

En Inglaterra la planificación centrada en la persona es central en la estrategia del Gobierno para el desarrollo y prestación de servicios sociales y sanitarios para las personas con discapacidad intelectual (*Valuing People*; Department of Health, 2001). A pesar de esto, ha habido poca evidencia sobre el impacto de la introducción de la PCP o los factores que pueden facilitar o impedir la introducción y efectividad de la PCP (Robertson y Emerson, en prensa; Robertson et al., 2006). De cualquier modo, se ha realizado un estudio longitudinal reciente en Inglaterra del impacto de la PCP en personas con discapacidad intelectual y los resultados se han presentado en una serie de publicaciones (Robertson et al., 2005, 2006, 2007, en prensa). Este artículo presenta una síntesis de los principales hallazgos presentados en estas publicaciones. Las áreas consideradas en esta síntesis son: el impacto de la PCP en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual; los predictores de éxito en la PCP; los obstáculos a la puesta en práctica de la PCP; y los costes directos e indirectos de la PCP

summary

In England person centred planning is central the Government's strategy for the development and delivery of health and social care services for people with intellectual disabilities (Valuing People; Department of Health, 2001). Despite this, there has been little evidence regarding the impact of introducing PCP or of those factors which may either facilitate or impede the introduction and effectiveness of PCP (Robertson & Emerson in press; Robertson et al., 2006). However, recently in England a longitudinal study of the impact of PCP for people with intellectual disabilities has been completed and the results presented in a series of publications (Robertson et al., 2005, 2006, 2007, en prensa). This paper presents a synthesis of the main findings presented in these publications. The areas considered in this synthesis are: the impact of PCP on the life experiences of people with intellectual disabilities; predictors of the success of PCP; reported barriers to the implementation of PCP; and the direct and indirect costs of PCP.

introducción ■ ■ ■

La planificación centrada en la persona (PCP) como enfoque específico se originó en Estados Unidos de América a finales de los años 80 (Mount y Zwernik, 1988; O'Brien y O'Brien, 2000; O'Brien, 1987). El desarrollo de la PCP fue influido por una serie de factores, incluyendo la insatisfacción por el impacto de los planes de programas individuales (Greasley, 1995; Mount, 1987), y otros desarrollos ideológicos más amplios reflejados en teorías de normalización y valoración social de roles (Nirje, 1969, 1980; Wolfensberger, 1972, 1983; Wolfensberger y Thomas, 1983), los "cinco logros" (O'Brien, 1987) y los movimientos de inclusión y discapacidad.

Han evolucionado una serie de enfoques diferentes de PCP. Estos incluyen la Planificación esencial del estilo de vida (Smull y Burke-Harrison, 1992), Diseño individual de servicios (Sanderson et al., 1997), Planificación de futuros personales (Mount y Zwernik, 1988), MAPs (Vandercook et al., 1989), y PATH (Pearpoint et al., 1993). Los diferentes estilos de PCP se emplean para responder

a las cuestiones "¿Quién eres y quiénes somos en tu vida?" y "¿Qué podemos hacer juntos para lograr una vida mejor para ti, ahora y en el futuro?" (Sanderson et al., 1997). Difieren en la forma en que se recoge la información y en si el énfasis principal se pone en el detalle de la vida cotidiana o en desarrollar planes de futuro más a largo plazo (Sanderson et al., 1997).

Los enfoques centrados en la persona han llegado a dominar la retórica asociada al diseño y prestación de servicios residenciales, profesionales, educativos y de ocio (Cambridge y Carnaby, 2005; Holburn y Vietze, 2002; Mansell y Beadle-Brown, 2005; McIntosh y Whittaker, 2000; O'Brien et al., 1997; Simons, 1995; Simons, 1997; Smull y Lakin, 2002; Whittaker y McIntosh, 2000). Esto ha ocurrido a pesar de la falta de una base de evidencia que apoye la efectividad de la PCP en la mejora de las vidas de las personas con discapacidad intelectual. De cualquier modo, se ha realizado recientemente en Inglaterra un estudio longitudinal del impacto de la PCP en las personas con discapacidad intelectual y se han presentado los resultados en una serie de publicaciones (Cambridge y

Carnaby, 2005; Holburn y Vietze, 2002; Mansell y Beadle-Brown, 2005; McIntosh y Whittaker, 2000; O'Brien et al., 1997; Simons, 1995; Simons, 1997; Smull y Lakin, 2002; Whittaker y McIntosh, 2000).

Este artículo presenta una síntesis de los principales hallazgos presentados en estas publicaciones. Las áreas que se incluyen en esta síntesis son: el impacto de la PCP en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual; predictores de éxito de la PCP, obstáculos a la puesta en práctica de la PCP, y costes directos e indirectos de la PCP. Pueden encontrarse más detalles de la metodología y medidas empleadas en el proyecto en Robertson et al. (2005).

valorando a la persona: el contexto de políticas de la PCP en inglaterra



El desarrollo de sistemas de personalización de servicios y apoyos a las necesidades y aspiraciones de los usuarios de servicios se ha hecho fundamental en las políticas de atención social y sanitaria en el Reino Unido, incluyendo las políticas que atienden de forma específica a las desigualdades que afrontan las personas con discapacidad intelectual (Robertson et al., 2005). En Inglaterra la PCP es central para el Libro Blanco de 2001 que estableció la estrategia del Gobierno para el desarrollo y prestación de servicios de atención sanitaria y social para personas con discapacidad intelectual (*Valuing People*; Department of Health, 2001). Un componente central de esta estrategia fue pedir a los servicios institucionales que incorporasen la PCP en Inglaterra como medio de aumentar el grado en que se adaptaban los apoyos a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad intelectual. Muchos estados de EEUU ordenan el uso

de la planificación centrada en la persona (Schwartz et al., 2000).

La PCP se situó en el contexto de los principios de derechos de Valorando a las Personas: independencia, elección e inclusión. Se vio como un medio por el que las personas, sus familias, los profesionales y los gestores de servicios podían descubrir lo que es importante para las personas con discapacidad intelectual como base para la acción y avanzar en el logro de los principios de Valorando a las Personas para los individuos.

Al mismo tiempo el Departamento de Salud lanzó la "Iniciativa de Investigación en Discapacidades del Aprendizaje". Fue un programa de investigación relacionado con las políticas que buscaba formar una comisión sobre una serie de proyectos de investigación que trataban temas relevantes para las nuevas políticas propuestas en Valorando a las Personas. Nuestro proyecto fue comisionado por el Departamento de Salud bajo la Iniciativa de investigación en discapacidades del aprendizaje. Las razones principales para comisionar el proyecto fueron que había, en ese momento, poca o ninguna evidencia sólida, bien sobre el impacto de la introducción de la PCP o de los factores que pueden facilitar o dificultar la introducción y efectividad de la PCP (Robertson y Emerson, en prensa; Robertson et al., 2006). Esta falta de evidencia se expone más adelante.

investigación evaluativa sobre la efectividad de la PCP

Robertson y Emerson (en prensa) presentan una revisión de la investigación que evalúa formas de "planificación del estilo de vida", incluyendo la PCP, para personas con discapacidad intelectual. Esta tiene en cuenta a la investigación que evalúa la planificación en términos

de cobertura (p. ej., cuántas personas alcanzan la planificación), la calidad y contenido de los planes, el proceso de planificación, y los resultados de la planificación. Se rebate que recientemente, la efectividad de los enfoques de planificación debe evaluarse con respecto al impacto que los planes tienen en los resultados relacionados con el estilo de vida para las personas con discapacidad intelectual.

Ha habido pocas evaluaciones formales de los resultados de la planificación del estilo de vida para las personas con discapacidad intelectual. La primera revisión sistemática de la base de evidencia para los enfoques de planificación del estilo de vida (incluida la PCP) halló sólo cinco estudios con un total de 108 sujetos que informaban de datos de resultados para cualquier forma de planificación del estilo de vida (Rudkin y Rowe, 1999). La evidencia se limitaba a evaluaciones a pequeña escala. Rudkin y Rowe concluyen que: "No hay evidencia cuantitativa que apoye el uso de planificación del estilo de vida en general o cualquier forma individual" (p. 366). En relación con la PCP, como apuntan Holburn et al., (2004), la investigación que evalúa resultados de calidad de vida como resultado de la PCP ha sido cualitativa con la excepción de una investigación de caso único de Holburn y Vietze en 2002.

La investigación reciente en E.E.U.U. y El Reino Unido, en cualquier caso, demostraba ahora el potencial de la planificación centrada en la persona (PCP) para mejorar los resultados relacionados con el estilo de vida para las personas con discapacidad intelectual. Un estudio de Holburn et al. (2004) en E.E.U.U. fue el primero en examinar la relación entre una intervención de PCP y una serie de resultados. Realizaron un estudio longi-

tudinal sobre el impacto de la PCP con un grupo de 19 individuos en un entorno institucional en E.E.U.U. El grupo de PCP se comparó con 18 iguales emparejados que recibían Planificación Individual del Servicio (ISP). Los resultados indicaron que la PCP aceleró el movimiento a entornos comunitarios con 18 de los participantes del grupo de PCP que se movían hacia la comunidad comparando con sólo 5 en el grupo control.

Las medidas de resultados indicaron que los indicadores de calidad de vida de autonomía, elecciones, las actividades de la vida diaria, las relaciones y la satisfacción mejoraron más para el grupo de PCP que en el grupo control.

Más recientemente, hemos completado un estudio longitudinal en Inglaterra observando el impacto de la PCP en los estilos de vida de las personas con discapacidad intelectual (Robertson et al., 2005). Los principales objetivos de nuestro proyecto eran: evaluar el impacto de la introducción de la PCP en las experiencias vitales de personas con discapacidades del aprendizaje y la naturaleza y costes de los apoyos prestados a las personas con discapacidades del aprendizaje, e identificar los factores personales, contextuales y organizacionales que parecen facilitar o dificultar la introducción y efectividad de la PCP. Presentamos a continuación una introducción al proyecto y un resumen de los resultados principales.

introducción al método ■ ■ ■

El proyecto fue un estudio del impacto y coste de la introducción de la PCP para 93 personas con discapacidad intelectual que viven en 4 localidades de Inglaterra. El trabajo de desarrollo de la PCP fue acometido con organizaciones de las cuatro localidades para dar apoyo adicional

para ayudarlos a desarrollar políticas, procedimientos y prácticas sólidas para poner en práctica la PCP.

La formación y el apoyo tuvieron lugar durante un periodo de dos años desde marzo de 2001 a marzo de 2003. La formación se dio a facilitadores y a gestores. Como promedio, hubo quince facilitadores en cada uno de los lugares implicados en la formación. La formación tuvo lugar durante veinte días en cada uno de los lugares y cada sesión consistía en entre 5 y 8 horas. Los facilitadores emplearon de 84.5 a 100 horas en la formación. Los gestores emplearon de 53.5 a 100 horas en la formación (incluyendo tanto el apoyo individual como las sesiones de apoyo en grupo).

La introducción de la PCP se estableció en fases en las cuatro localidades en un periodo de 12 meses. Los participantes fueron las primeras 25 personas con discapacidad intelectual en cada localidad para quienes se intentó desarrollar un plan. En total, participaron 93 personas en el proyecto de las que 65 (70%) tenían un plan desarrollado en el tiempo de duración del proyecto. La información se recogió en intervalos de aproximadamente tres meses para cada participante tras su selección en el estudio, independientemente de si tenían o no desarrollado un plan.

En la ronda inicial de recogida de información, se recogió un conjunto comprensivo de información previa sobre: edad, género y etnia, capacidad y otras limitaciones, estado psiquiátrico, síndromes asociados a la discapacidad intelectual, conducta problemática, historia residencial (sólo para los que vivían en viviendas con apoyo), y los arreglos existentes para la planificación individual. Además, se empleó el código postal de los participantes para derivar una medida de depri-

vación del barrio: English Index of Multiple Deprivation (Índice Inglés de deprivación múltiple) (Noble et al., 2004).

Se recogió, de forma subsecuente, información en tres intervalos mensuales. Cada tres meses, se recogía información sobre: las actividades programadas para el día en ese momento, actividad física, actividad basada en la comunidad, redes sociales, contacto con la familia y amigos, uso de servicios hospitalarios, reconocimientos de salud, recepción de servicios comunitarios y actividades de PCP. Cada seis meses (además de tres informaciones trimestrales) se recogió información sobre: problemas de salud, recetas médicas, puntos fuertes y dificultades conductuales de la persona, empleando el Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ (Cuestionario de Puntos Fuertes y Dificultades) (Goodman, 1999), riesgos, accidentes y lesiones, y cambios en el nivel de elecciones experimentado por los participantes. Pueden encontrarse detalles completos de todos los instrumentos en Robertson et al. (2005).

Los 93 participantes incluían una amplia variedad de personas con discapacidad intelectual, desde personas con necesidades de apoyo múltiples y complejas a otros con bajo nivel de necesidad de apoyos que vivían de forma semi-independiente. Los participantes representaban también a aquellos con y sin: discapacidades visuales, epilepsia, diagnósticos psiquiátricos, y necesidades sanitarias complejas. Representaban también todo el rango de 16 a 86 años. Los participantes vivían en diversos tipos de residencia y éstos estaban situados en áreas que representaban todo el rango de deprivación en el barrio, incluyendo algunas de las áreas más y menos deprimidas de Inglaterra.

el impacto de la PCP en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual ■ ■ ■

Para empezar a observar el impacto de la PCP en las experiencias vitales de los participantes, analizamos en primer lugar los datos para ver si algún cambio era evidente en áreas claves de resultados previamente a la puesta en práctica de la PCP. Se tomaron dos enfoques para hacer esto. Primero, analizamos los datos de todos los participantes que se habían recogido antes del desarrollo de PCP individuales para ver si había algún cambio evidente a lo largo del tiempo. Segundo, para las 28 personas para quienes no se había desarrollado una PCP en el tiempo de duración del proyecto, hicimos comparaciones entre los puntos de la primera y la última recogida de datos. Para ambos enfoques, hallamos muy pocos cambios en los resultados clave antes de la puesta en práctica de la PCP.

En vista del escaso número de cambios evidentes antes de la puesta en práctica de la PCP, realizamos comparaciones simples pre/post para probar el impacto de la PCP (empleando la primera ronda de datos recogidos como medida "pre"). En contraste con el número muy limitado de cambios evidentes anteriores, hallamos cambios estadísticamente significativos en varias variables de resultados claves. Comparando la línea base y los puntos de los datos finales (p. ej. mirando si la PCP era eficaz), la PCP se asoció con que los participantes tuvieron: un aumento del 52% en el tamaño de las redes sociales, 2.4 veces más posibilidades de tener contacto activo con la familia y un miembro de su familia en su red social, un aumento del 40% en el nivel de contacto con los amigos, 2.2 veces más posibilidades de tener contacto activo con sus amigos, aumento del 30% en el número de activi-

dades en la comunidad, aumento del 25% en la variedad de actividades en la comunidad, aumento del 33% en las horas semanales de actividades diarias programadas, y 2.8 más posibilidades de tener más elección.

Además de estos resultados estadísticamente significativos, hubo también una serie de áreas donde los efectos no significativos eran evidentes. De nuevo, al comparar la línea base y los puntos finales de los datos, la PCP se asoció con que los participantes tenían: un aumento del 17% en el nivel de contacto con la familia, aumento del 19% en las visitas activas a, de o con la familia, 2.0 veces más posibilidades de haber tenido contacto activo con miembros de la familia, aumento del 28% en el número de visitas de o a amigos, 1.8 veces más posibilidades de tener actividades diarias de ocio programadas. Había también aumentos no significativos en la recepción de algunos servicios, con participantes con más probabilidades de haber visto a un terapeuta ocupacional, un terapeuta artístico o musical, un abogado, un dentista, un óptico o un podólogo.

Había, de cualquier modo, otras áreas donde el cambio era en dirección negativa. Hubo un aumento significativo (37%) en las puntuaciones de la subescala de hiperactividad de la SDQ y aumentos no significativos en la subescala de problemas emocionales de la SDQ (59%), la puntuación total de dificultades de la SDQ (32%); la puntuación de impacto total de la SDQ (58%); y un descenso en la escala prosocial de la SDQ (14%). Los participantes era también 1.5 veces más probable que fueran percibidos en riesgo en casa o fuera de ella o por el tráfico. Finalmente, al comparar la primera puntuación de datos tras la PCP con los últimos datos tras la PCP, (p. ej., buscando evidencia de la continuidad del cambio)

había un aumento del 67% en el número de problemas de salud que informaban.

Los resultados sugerían que la introducción de la PCP tenía un beneficio positivo en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual. En general, había muy poca evidencia de cambio positivo en las vidas de las personas antes de la puesta en práctica de la PCP. De cualquier modo, mientras la PCP se asociaba con beneficios en algunas dimensiones, no tenía impacto aparente en otras (p. ej., redes sociales más inclusivas, empleo, actividad física, medicación). Estos resultados son consistentes con la visión de que la PCP puede ser útil pero no es condición suficiente para promover la inclusión social (Department of Health, 2002).

La acción adicional necesaria puede incluir, por ejemplo, acción positiva para eliminar los obstáculos al empleo y las opciones integradas de vivienda y para animar a los servicios especializados a jugar un papel más fuerte en habilitar redes sociales más inclusivas.

Hay también tres áreas (riesgos, salud física, necesidades emocionales y conductuales) donde había evidencia de cambio en dirección 'negativa'. Los resultados relacionados con el riesgo son probablemente explicables en términos de que los participantes llevan vidas más ocupadas y variadas tras la introducción de la PCP. Es probable que estos cambios hayan implicado un aumento en algunos riesgos predecibles (p. ej., con 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 fueron inesperados. Debería tener-

se en cuenta, de cualquier modo, que los resultados pertenecen a los problemas de salud de los que informa una fuente clave (no evaluamos de forma independiente la salud de las personas). Dado que hay una extensa evidencia de que las personas con discapacidad intelectual a menudo tienen necesidades de salud no identificadas ni atendidas (Alborz et al., 2003; Horwitz et al., 2000; NHS Health Scotland, 2004; Ouellette-Kuntz, 2005), parece plausible sugerir que estos resultados pueden reflejar el impacto de la PCP en ayudar a las personas a conocer mejor a la persona que nos interesa y comprender sus necesidades de salud (más que pensar que la PCP hace a las personas insanas).

Es difícil, de cualquier modo, dar un argumento similar para el aumento de las dificultades emocionales y conductuales de que se informa (y la reducción de la conducta prosocial positiva) dado que los ítems de la escala son descripciones conductuales simples. Quizá las dos explicaciones más plausibles de estos resultados son que el aumento en el número y variedad de actividades sociales y basadas en la comunidad: (1) puede servir para destacar significatividad de las necesidades preexistentes emocionales y conductuales, (2) pueda constituir fuentes de estrés que lleven a 'deterioro' de la conducta.

Finalmente, mientras se halló que la PCP tenía impacto positivo para quienes recibían el plan, es importante apuntar que el 30% de las personas en el estudio no lo recibieron en el tiempo de duración del proyecto. Este fracaso en poner en práctica la PCP para una parte sustancial de los usuarios del servicio tuvo lugar en el contexto de un proyecto de investigación bien dotado de recursos que empleaba a consultores externos para dar un programa de formación comprensivo. Estos fracasos pueden amplificarse en el

contexto de una adopción generalizada de PCP para cumplir obligaciones y requerimientos organizacionales. Se realizaron así análisis adicionales para buscar los factores que pueden facilitar u obstaculizar la puesta en práctica de la PCP.

variaciones en los resultados: predictores del éxito de la PCP ■ ■ ■

Mientras se halló que la PCP en general tenía un impacto positivo en las experiencias vitales de los participantes, era obvio desde el trabajo de campo que la PCP era más efectiva para algunos participantes que para otros. De hecho como se apuntó anteriormente el 30% de los participantes ni siquiera recibió el plan durante la duración del proyecto. La descripción del desarrollo da algunas sugerencias anecdóticas de posibles factores que pueden estar relacionados con el impacto de la PCP (McIntosh y Sanderson, 2005). Por ejemplo, en un sitio varios facilitadores eran de un Servicio de Defensa de Ciudadanos que mostraba confianza y aptitud para ayudar a las personas a hacer cambios reales y positivos. Se argumentó que sus valores subyacentes parecían ser un factor fuerte en el logro de cambios con las personas (McIntosh y Sanderson, 2005).

Se realizaron así análisis más detallados para examinar los predictores del éxito de la PCP (Robertson et al., 2007). Este trabajo se dirigió a dos cuestiones: (1) ¿Qué factores se asocian a la probabilidad de recibir un plan centrado en la persona? (2) ¿Qué factores se asocian con las mejoras en las áreas (redes sociales, contacto con la familia, actividades en la comunidad, actividades diarias programadas y elección) donde se encontró que la PCP tenía un impacto en las vidas de las personas que recibían un plan?

Se emplearon dos enfoques para identificar los factores que se asociaban al éxito de la PCP. Primero, hicimos una serie de comparaciones bivariadas simples entre los resultados de éxito en cada una de las seis áreas donde se había hallado que la PCP tenía un impacto y un rango de variables asociadas con: las características de los participantes, servicios de apoyo, características de contexto, características y visiones del facilitador, y características de la familia. Sólo era posible incluir variables que pudieran ligarse a los resultados de los individuos, por ejemplo no era posible incluir información relacionada con la PCP pues no se recogía a nivel individual. Las variables predictoras potenciales se tomaron de los datos 'pre' (primera ronda de recogida de datos), con la excepción de las variables relacionadas con las visiones de los facilitadores que se tomaron del cuestionario final completado por el facilitador para maximizar el tamaño de la muestra. Se empleó Chi cuadrado para identificar las asociaciones significativas de variables dicotómicas y Mann Whitney para los datos ordinales.

Segundo, las variables que se halló que estaban asociadas de forma significativa con variables dependientes (definidas como $p < .05$) se metieron en un modelo paso a paso hacia adelante (forward) (modelo condicional, criterio para entrada y salida 0.01 y 0.05 respectivamente) en un modelo de regresión logística multivariada para identificar la contribución única hecha por factores particulares una vez que los efectos de otros factores en el modelo habían sido tenidos en cuenta. Las variables que eran relevantes sólo para una submuestra de participantes (por ejemplo, establecer variables relevantes sólo para los que vivían en viviendas con apoyo) o variables donde los datos que faltaban significaban que más del 100% de los casos faltaba se excluye-

ron de los análisis multivariados para mantener los tamaños de muestra adecuados.

Los análisis para identificar asociaciones sobre si la persona tenía un plan o no, se realizaron con toda la muestra. Los análisis para identificar asociaciones con las seis áreas principales en que se había hallado que la PCP tenía un impacto positivo se realizaron usando sólo la submuestra de los que habían tenido un plan. Los resultados de estos análisis se resumen a continuación.

Características de los participantes

Las personas con problemas de salud mental o emocionales o conductuales, era menos probable que recibieran un plan y menos probable que se beneficiaran si recibían un plan en las áreas de tamaño de las redes sociales, contacto con los amigos, contacto con la familia, elecciones, horas semanales de actividades programadas y (dependiendo de la medida empleada) número de actividades en la comunidad. Las personas con autismo era menos probable que recibieran un plan. Las mujeres era más probable que se beneficiasen en las áreas de número de actividades en la comunidad y elecciones. Los hombres era más probable que se beneficiasen en las áreas de número de horas semanales de actividad programada y contacto con los amigos. Las personas con más problemas de salud mental era menos probable que recibieran un plan, pero si lo hacían era más probable que se beneficiaran en las áreas de contacto con los amigos. Las personas con movilidad restringida era menos probable que recibieran un plan, pero si lo hacían era más probable que se beneficiaran en las áreas de contacto con la familia, horas semanales de actividad programada y número de actividades en la comunidad.

Factores contextuales

La evidencia de la *existencia de más formas centradas en la persona de trabajo previas a la introducción de la PCP* (p. e., tener un plan individual y/o trabajador clave al inicio del proyecto) se asoció con mayores posibilidades de tener un plan. Se asoció también con mayores posibilidades de beneficiarse en las áreas de horas semanales de actividad programada y elecciones, pero menores de beneficiarse en las áreas de tamaño de las redes sociales, número de actividades comunitarias y contactos con la familia. Estos resultados aparentemente contradictorios pueden reflejar el éxito de los sistemas previos de planificación al atender a las tres últimas áreas, que dejan así menos margen para futuras mejoras tras la introducción de la PCP. Tener un gestor de la atención se asoció con beneficios en las áreas de tamaño de la red social, número de actividades en la comunidad, elección y contacto con la familia. Se asoció de cualquier modo con que los participantes tenían menos probabilidades de beneficiarse en el área de contacto con los amigos. De forma similar, vivir más cerca de la propia familia se asoció con mayores oportunidades de conseguir un plan. Se asoció, de cualquier modo, con menores oportunidades de beneficiarse en las áreas de contacto con la familia, contacto con amigos y horas semanales de actividad programada. De nuevo, estos resultados podrían reflejar tasas más altas de estas actividades previamente a la puesta en práctica de la PCP, dejando así menos margen de mejoras adicionales. Vivir en un área menos rica se asoció con beneficios en dos áreas: tamaño de las redes sociales y elección. Estos resultados deben interpretarse con cierta precaución puesto que las áreas menos ricas en nuestro estudio eran áreas muy rurales que podría esperarse que ofrecieran menos oportunidades de actividades

sociales.

Cuando estos análisis se restringieron a las personas en viviendas con apoyo una serie de factores pareció asociarse con las posibilidades de conseguir un plan y los beneficios derivados de las personas que conseguían planes. La probabilidad de conseguir un plan se asoció con los posibles indicadores de liderazgo (p. e., mayores ratios de profesionales expertos), estabilidad del equipo de profesionales (p. e., rotación laboral) y, como anteriormente, evidencia de la existencia previa de enfoques centrados en la persona (p. e., sistemas mejores de planificación interna). De cualquier modo, los factores asociados con las posibilidades de beneficiarse en áreas concretas eran a menudo indicadores de lo que podría comúnmente considerarse servicios de más baja calidad (p. e., no tener locales, sistemas de planificación interna más pobres, prácticas más institucionales). Como anteriormente, es posible que éstos sean simplemente indicadores de una mayor capacidad de beneficiarse (en eso los servicios 'mejores' tienen menos espacio de mejora).

El proceso de la PCP

Los indicadores de *compromiso de facilitadores* de la PCP fueron los predictores más poderosos de si las personas conseguirían un plan, y se relacionaban también con las mayores oportunidades de beneficiarse en las áreas de: elecciones, contacto con amigos, horas semanales de actividades programadas y tamaño de las redes sociales. De hecho, los participantes tenían más de doce veces más probabilidades de conseguir un plan si los facilitadores expresaban niveles más altos de compromiso con la PCP. Los indicadores de la implicación personal de la persona de interés con discapacidades del aprendizaje (p. ej., al dirigir sus propias reunio-

nes) se asociaron con mayores beneficios en las áreas de: tamaño de la red social, contacto con amigos y elecciones. La identidad y papel de los facilitadores se asociaron con mayores beneficios en una serie de áreas. Primero los facilitadores para los que la facilitación era parte de su trabajo normal era más probable que realizaran planes y parecieran procurar mayores beneficios en las áreas de tamaño de las redes sociales, horas semanales de actividades programadas. Los facilitadores que eran gestores en servicios se asociaban con mayores beneficios en las áreas de tamaño de las redes sociales, elecciones y actividades en la comunidad. Tener un facilitador que era miembro del equipo de apoyo, de cualquier modo, se asociaba con beneficios en un área (tamaños de las redes sociales), pero desventajas en tres (actividades en la comunidad, contacto con amigos, y contacto con las familias).

Conclusión

Este estudio fue el primero en tener en cuenta los factores que se asocian con el éxito de la PCP. Al contrario que la investigación sobre los resultados en la vivienda con apoyo, la mayor capacidad del participante no se asociaba con los resultados de la PCP, con la excepción de un mayor contacto con amigos. Es más, los participantes con problemas de salud mental, emocionales o conductuales, autismo, o personas con problemas de salud añadidos era menos probable que recibieran un plan. Aquellos con problemas de salud mental y emocionales o conductuales era menos probable que se beneficiasen si lo recibían. Los resultados, particularmente los relacionados con la salud mental y el autismo, indican ciertas fuertes desigualdades en el grado en que es probable que las personas reciban un plan centrado en la persona y, si lo hacen, el nivel de beneficios que pueden espe-

rar. De forma similar, una serie de factores contextuales parecieron asociarse bien con las mayores o menores probabilidades de recibir PCP y, si lo hacen, la probabilidad de que se beneficiasen en diferentes áreas. Los resultados apuntan también la importancia vital de los facilitadores comprometidos para asegurar el éxito de la PCP. Estas desigualdades deben afrontarse en la política y la práctica para asegurar que todas las personas posibles tengan acceso a los tipos de beneficios que parecen asociarse a la PCP:

barreras a la puesta en práctica de la planificación centrada en la persona ■ ■ ■

El análisis de los predictores de éxito de la PCP ilustra los factores potenciales relacionados con el impacto diferencial de la PCP. De cualquier modo, queda la cuestión de los tipos de problemas que pueden subyacer al impacto diferencial de la PCP. Como apuntan Holburn y Vietze (1999), es importante reconocer que a menudo hay dificultades importantes en estos sistemas de planificación y si no se afrontan estas dificultades, pueden aparecer el escepticismo y la resistencia a la PCP. Se ha hecho muy poco trabajo en la identificación de los obstáculos a la puesta en práctica de la PCP. Se han apuntado algunos problemas asociados a la introducción de la PCP pero los obstáculos que subyacen a estos problemas no se han afrontado. Estos han incluido: metas que no se cumplen (Coyle y Moloney, 1999; Dumas et al., 2002; Hagner et al., 1996), metas limitadas a opciones previamente disponibles para los usuarios de los servicios (Coyle y Moloney, 1999; Dumas et al., 2002); fracaso en atender a metas en áreas más ambiciosas o controvertidas como la sexualidad (Coyle y Moloney, 1999; Dumas et al., 2002), y metas que no

corresponden con las preferencias evaluadas por vías alternativas (Reid et al., 1999). Por ejemplo, Hagner et al. (1996) informaban de los resultados de un estudio cualitativo de los resultados de la PCP para seis personas. Sus resultados apuntaban a una relación indirecta, tenue, entre la planificación y los resultados y que tras seis meses de PCP, sólo unos pocos de los resultados planeados se habían logrado y varios participantes sentían que "no había ocurrido mucho" (p. 167). De forma similar, Dumas y cols. (2002) entrevistaron a 13 personas que habían participado en PCP, informando de que, aunque las necesidades y deseos estaban identificados, en muchas instancias los planes no se pusieron en práctica por falta de soluciones viables de servicios o apoyos. Más aún, informaron de que la mayor parte de los participantes parecían creer que estaban limitados a los modelos existentes de prestación de servicios más que ser capaces de tener acceso a servicios y apoyos individualizados.

Sólo un estudio ha planteado de forma explícita buscar los obstáculos a la PCP (Everson y Zhang, 2000). Este estudio empleó una entrevista de grupo de discusión para elicitarse las perspectivas de nueve participantes que habían participado en PCP sobre los inhibidores y apoyos a la PCP. Representaban cinco círculos de apoyo que se seleccionaron como representantes de círculos más y menos exitosos de la puesta en práctica de planificación de futuros personales con ocho personas de interés.

Los participantes de los grupos de discusión identificaron varios inhibidores comunes del proceso de PCP. Con respecto a la persona de interés, se apuntaron los problemas de conducta como inhibidores del logro de las metas. También la falta de habilidades de comunicación y

sociales hacían difícil identificar sus voluntades y necesidades. Con respecto a los miembros de los círculos, se identificaron cuatro tipos de problemas. En primer lugar, un problema del que informaron de forma unánime fue la dificultad para programar las reuniones para que pudieran asistir la mayoría de los miembros de los círculos. En segundo lugar, se experimentó dificultad para implicar a otras personas en los círculos además de los profesionales. También era difícil implicar a los iguales de los participantes centro de interés en las reuniones. Finalmente, los miembros de las familias y los proveedores de servicios de los círculos a menudo mantenían posiciones contrarias, lo que dificultaba el avance.

Realizamos un análisis más detallado que se dirige a atender al hueco en conocimiento empírico sobre los obstáculos que se encuentran en el proceso de puesta en práctica de la PCP para las personas con discapacidad intelectual (Robertson et al., en prensa). Observamos los datos sobre los obstáculos de que informaban los facilitadores a la puesta en práctica de la PCP. Durante el estudio, se recogió información sobre los obstáculos en dos áreas principales. En primer lugar, para las personas que no recibieron un plan durante la duración del proyecto, se recogió información sobre las razones del fracaso en el desarrollo del plan. En segundo lugar, en especial para las personas con las que se había desarrollado un plan con éxito, se recogió información sobre: (i) puntuaciones de los facilitadores de posibles barreras al cumplimiento de las metas de los planes para una persona específica; (ii) puntuaciones de los facilitadores de posibles obstáculos generales organizacionales al éxito de la PCP y, (iii) comentarios de respuesta abierta sobre los principales problemas encontrados en la puesta en práctica de la PCP o en el cumplimiento de las metas en los planes.

Cada tres meses, se hacían a los informadores claves tres preguntas respecto a los obstáculos a la PCP. Éstas eran: (1) si la persona no tiene un Plan Centrado en la Persona, por favor dé las razones principales por las que no se ha completado el plan; (2) Por favor describa cualquier problema que haya encontrado al intentar lograr las metas del plan (sólo para quienes tienen un plan activo); (3) ¿Cuáles cree que han sido los principales problemas al intentar poner en práctica la PCP para esta persona hasta el momento (sólo para quienes tienen un plan activo)? Los datos para las dos últimas preguntas de respuesta abierta se agruparon para su análisis. Las preguntas de respuesta abierta se resumieron y se asignó un código numérico a cada afirmación resumida (p. ej., el facilitador dejó el servicio; difícil encontrar personas para el círculo). Se analizaron entonces todas las afirmaciones resumidas para identificar los temas más frecuentes y se asignó cada afirmación resumida a un tema.

En la ronda final de recogida de datos, se pidió a los facilitadores que completaran el *Facilitator Questionnaire* (*Cuestionario del Facilitador*), que se desarrolló específicamente para este estudio, y que contiene escalas que elicitaban su visión de la PCP. El cuestionario buscaba sus visiones de la PCP para una persona en concreto y también su visión general. Se pedía a los facilitadores que puntuaran el grado en el que aparecían 23 obstáculos potenciales en el camino de las metas establecidas en las reuniones de planificación para la persona de interés del 1 (nada en absoluto) a 3 (mucho). Se pidió también a los facilitadores que puntuaran el grado en que creían que 10 posibles barreras organizacionales a la PCP actuaban como barrera al éxito de la PCP en general en sus servicios (de nuevo en una escala de 3 puntos de 1 (nada) a 3 (mucho)). En total, fueron devueltos 77 cuestionarios de facilitadores, de los que

63 estaban relacionados con personas de interés para quien sí se habían desarrollado planes y 14 con personas para quienes no se habían desarrollado planes en la duración del proyecto.

Razones del fracaso en la puesta en práctica de la PCP. Los resultados apuntan a una amplia serie de obstáculos que se encuentran quienes intentan poner en práctica la PCP para personas con discapacidad intelectual. A pesar de ser parte de un proyecto bien dotado de recursos que posibilitaba a los centros recibir formación sobre PCP sin coste, el 30% de los 93 participantes originales no recibió un plan durante el proyecto. Los problemas relacionados con los facilitadores lograron las puntuaciones más altas en cuanto a las razones para que las personas no tuvieran un plan desarrollado durante el tiempo de realización del proyecto, citada como razón principal por el 64% de quienes respondieron. De forma anecdótica, estaba claro desde el trabajo de campo que los problemas surgían de la falta de facilitadores formados para que si, por ejemplo, un facilitador dejaba el servicio o se ponía enfermo, a menudo no hubiera nadie más en el servicio que pudiera asumir el papel, con lo que todo el proceso se atascaba. Se apuntaron otras dos razones para el fracaso en los desarrollos de planes. La falta de tiempo se vio como una razón por uno de cada cuatro, y los asuntos de personal por uno de cada cinco de quienes respondieron. De aquellos sin plan, el 57% se apuntó que estaban aún en el proceso de desarrollo del plan.

Obstáculos al cumplimiento de las metas de la PCP. Con respecto a los obstáculos al cumplimiento de las metas una vez desarrollado el plan, un área de alta puntuación como barrera al cumplimiento de las metas de la PCP se refiere a la disponibilidad de servicios. La elección limitada de servicios de día, las listas de

espera, el alojamiento limitado y la falta de actividades accesibles en la comunidad tuvieron puntuaciones altas como barreras. Cuando se pidió que apuntaran los principales problemas experimentados al poner en práctica la PCP o cumplir sus metas, la falta de tiempo fue la respuesta más frecuente, la mitad de quienes respondieron lo consideraron un problema principal. El problema de equilibrar el entusiasmo por introducir la PCP para todos los consumidores con capacidad en términos del tiempo y energía necesarios para una PCP efectiva y los recursos necesarios para cumplir las metas la apuntan Holburn y Vietze (1999). Este problema es especialmente pertinente en el contexto de las estipulaciones de Valorando a las Personas sobre que la PCP debería introducirse para todos los usuarios de servicios. Holburn y Vietze (1999) sugieren que el centro de interés debería ponerse inicialmente en desarrollar planes para un pequeño número de personas trabajando al mismo tiempo en cambios en los sistemas que afecten a todos los usuarios.

Un área más donde se experimentaron obstáculos importantes fue la implicación de personas distintas a los profesionales en el proceso de PCP. Un tercio de quienes respondieron consideraron la dificultad en desarrollar un círculo de apoyo e implicar a otros en el proceso un problema importante en la puesta en práctica de PCP o el cumplimiento de metas. De forma similar, el obstáculo al cumplimiento de metas puntuado más alto era la reticencia de las personas de la comunidad local a dar su tiempo y apoyo. Cómo superar este problema debería probablemente ser tema de investigación futura. Mientras tanto, en ausencia de voluntarios en la comunidad que quieran formar círculos de apoyo, los profesionales remunerados formarán el cuerpo principal del proceso de planificación.

Las características de la persona de

interés, como las discapacidades físicas, mala salud o problemas de salud mental, se puntuaron bajo como obstáculos al cumplimiento de las metas. De cualquier modo, un problema metodológico es si el modesto tamaño de la muestra puede considerarse representativo de las personas con discapacidad que utilizan los servicios. Como se apunta anteriormente, se halló que las personas con: problemas de salud mental, emocionales o conductuales; autismo; otros problemas de salud; y movilidad reducida era menos probable que recibieran un plan. Como tales estos grupos pueden estar infrarrepresentados en los resultados de obstáculos al cumplimiento de metas de aquellos para quienes se desarrolló un plan. La información sobre los obstáculos de que se informó no se ha relacionado con la complejidad de necesidades y puede ser que algunos obstáculos sean más evidentes para aquellos con necesidades severas o complejas.

el coste de la puesta en práctica de la PCP ■ ■ ■

Ninguna investigación previa ha incluido información sobre el coste asociado a la puesta en práctica de la PCP y como tal, no ha habido información disponible sobre los costes probables de la puesta en práctica a gran escala de planificación centrada en la persona. La información sobre resultados y costes es esencial para el desarrollo de políticas basadas en evidencia (Hallam y Knapp, 2004; Stancliffe y Lakin, 2005). Nuestro estudio acometió una evaluación económica comprensiva de los costes tanto directos como indirectos de la puesta en práctica de PCP. Este proceso y los resultados obtenidos se resumen a continuación.

Costes directos. Se valoraron los costes de la formación directa y apoyo asociados a la introducción sistemática de planificación centrada en la persona. Recogimos la información subyacente a

la estimación de los costes de formación y apoyo mediante discusiones guiadas entre los formadores consultores y uno de los investigadores.

Los consultores describieron la forma en que se daba la formación, incluidos el tiempo empleado por el formador, la ubicación de la formación (espacio empleado para la formación), y el promedio del número y horas de profesionales que representaban diferentes profesiones y papeles.

Se recogió también información sobre las implicaciones de coste de los recursos asociados a la formación. Estos influyeron los costes de salarios, estimaciones de capital de nuevos edificios, y otros gastos relacionados con la formación, como el catering y la papelería. Los gastos de desplazamientos de formadores y personas en formación, participantes, y familias, no se incluyeron. Los datos de los sueldos y costes relacionados de las familias y amigos que eran facilitadores no remunerados, y las personas con discapacidad intelectual, no estaban disponibles, por tanto estimamos su coste basándonos en el coste de la facilitación remunerada.

La formación en distintos sitios se acometió en varios contextos. En algunos casos se cargó una renta nominal para el servicio y en otras áreas el uso del servicio se dio sin coste. Para asegurar que el capital se calculaba de forma consistente en todos los lugares, reemplazamos la información sobre alquiler de locales con estimaciones estandarizadas. Se usaron los costes de capital, para las instituciones locales, basados en necesidades de nuevo edificio y terreno para salas de formación. Para calcular el coste por persona en formación a un programa de formación en planificación centrada en la persona, se calculó el coste promedio de cada uno de los elementos, y se sumaron estos costes para dar un coste promedio de la puesta en práctica de la PCP: los costes en libras británicas se convirtieron en euros

a un cambio de £1 = €1.48.

El coste promedio de la formación de facilitadores pagados, personal de atención directa, miembros de la familia y amigos era de 15,297 £ por lugar (22,705 €). Estos costes por persona formada variaban dependiendo del tiempo empleado por los facilitadores (tanto asalariados como no) y los gestores en la sesión de formación. Es importante apuntar que el coste del formador supone el 75 por ciento de los costes generales por cada participante. De cualquier modo, es altamente probable que estos costes desciendan con el tiempo cuando aumente la capacidad local la formación la realicen formadores externos pero se realice en locales propios. Estos costes de formación y puesta en práctica se traducen en un coste por participante de 658 £ (977 €) si se calcula para los 65 participantes (p. ej., incluidos los participantes para quienes se realizó 'intervención' (se les proporcionó un plan).

Costes indirectos. La información de costes se recogió en el paquete comprensivo de apoyos (servicios basados en la vivienda y no basados en la vivienda) recibidos por los participantes en la primera y última rondas de recogida de información para discernir si hubo o no costes indirectos asociados con la puesta en práctica de planificación centrada en la persona debido a cambios en la composición y coste de prestación del servicio. Todos los costes de unidades se basan en los índices de precios de 2003/2004. Pueden encontrarse detalles completos del procedimiento de cálculo de costes en Robertson et al. (2005).

Para la muestra completa, el coste promedio de paquete de servicio por participante antes de la puesta en práctica de la PCP era de 1,326 £ (1,968 €). Hacia el final del estudio éste había subido un 2,2% hasta 1,356 £ (2,013 €). Este aumento no fue estadísticamente significativo. Para la submuestra para la que

fue posible desarrollar y mantener un plan, el coste semanal promedio del paquete de servicio por participante antes de la puesta en práctica de la PCP era de 1,366 £ (2,028 €). Al final de este estudio éste había subido un 1,6% hasta 1,388 £ (2,060 €). Este aumento no fue estadísticamente significativo. El grupo para el que se desarrolló y mantuvo un plan no difirió en su uso de los servicios ni al principio ni al final del estudio de aquellos para quienes no se había podido desarrollar y mantener un plan. Estos hallazgos sugieren que los costes totales del paquete de servicios eran marginalmente, pero no de forma significativa, más altos tras la puesta en práctica de la PCP. Se infirió por tanto que la PCP no lleva a cambios significativos en el coste de los paquetes de servicios.

Conclusiones ■ ■ ■

Cada publicación que surge de este proyecto reconoce que los resultados deben tenerse en cuenta en el contexto de una serie de limitaciones metodológicas inherentes al estudio (Robertson et al., 2005, 2006, 2007, en prensa). En cualquier caso, los resultados de la evaluación indican claramente que la introducción de la PCP tuvo un efecto positivo en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual. Los beneficios identificados en la investigación vienen de forma importante sin costes adicionales de los servicios una vez que se han tenido en cuenta los costes iniciales de formación.

De cualquier modo, los beneficios asociados a la PCP no se extienden a ciertas áreas de las vidas de las personas, como el empleo y redes sociales más inclusivas. Más aún, los resultados indican una fuerte influencia de los factores relacionados con las características de los participantes, factores contextuales, y el proceso de PCP tanto sobre el acceso como a la eficacia de la PCP. Los resultados indican también que las personas implicadas en

el proceso de PCP afrontan una amplia serie de obstáculos generalizados a la puesta en práctica de la PCP y el logro de las metas establecidas en los planes. Los obstáculos identificados pueden hacerse incluso más evidentes cuando se hacen intentos de poner en práctica la PCP en servicios que pueden tener menos compromiso con la PCP y que tienen que encontrar los recursos y financiación para la formación generalizada de los facilitadores.

La tarea para el futuro tiene dos vertientes. Primero, necesitamos desarrollar políticas y prácticas para asegurar que tienen acceso a los tipos de beneficios que parecen asociarse a la PCP el mayor número de personas posible. Segundo, necesitamos aprender más acerca de las condiciones en las que la PCP puede tener impacto en una serie más amplia de resultados. Lo que es sorprendente es el patrón de efectos en cuanto a resultados (beneficios en el número y variedad de actividades sociales basadas en la comunidad y no inclusivas, pero sin cambio en marcadores 'más fuertes' de inclusión social) (Emerson y Hatton, 1996; Kim et al., 2001; Young et al., 1998). Esto sugiere que, más que representar un cambio radical con las viejas prácticas, la efectividad de la PCP se construye sobre la capacidad existente de los servicios y apoyos.

En otras palabras, la PCP puede considerarse un paso evolutivo en la tendencia a largo plazo hacia la individualización creciente de los servicios. Este punto es importante.

Si se acepta que la planificación centrada en la persona supone un cambio 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 un paso evolutivo, entonces dicho aprendizaje se hace muy relevante. Esto no es un mero asunto semántico. El cambio en los servicios para personas con discapacidad intelectual a menudo se representa de manera que niega la posibilidad de continuidad histórica. Los nuevos modelos se representan a menudo como separaciones o cambios radicales de paradigma. Un enfoque así sirve para dejar a un lado la experiencia y evidencia previa más que para construir sobre ellas. Creemos que la evolución de los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual se beneficiará más del desarrollo de organizaciones abiertas de ideas cuyos miembros tengan ganas de aprender de la experiencia pasada así como voluntad de abrazar al cambio y nuevas ideas.

NOTA

En este artículo han colaborado:

Barbara McIntosh, Paul Swift, Emma Krinjen-Kemp y Christine Towers (*Foundation for People with Learning Disabilities, London, UK*);

Renee Romeo y Martin Knapp (*Centre for the Economics of Mental Health, Institute of Psychiatry, London, UK*);

Helen Sanderson (*Helen Sanderson Associates, Manchester, UK*);

Martin Routledge (*Valuing People Support Team; Department of Health, Manchester, UK*);

Peter Oakes (*Quest, University of Hull, Hull, UK*);

Theresa Joyce (*Estia Centre, South London and Maudsley NHS Trust & King's College London, UK*).

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.

Cabinet Office (2005). *Improving the Life Chances of Disabled People: Final Report*. London: Cabinet Office.

Cambridge, P. y Carnaby, S. (2005). *Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley.

Coyle, K., 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, 175-80.

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

Department of Health (2002). *Planning with People: Towards Person Centred Approaches*. London: Department of Health.

Department of Health (2005). *Independence, Well-Being & Choice: Our vision for the future of social care for adults in England*. London: Department of Health.

Dumas, S., de la Garza, D., Seay, P., y Becker, H. (2002). "I don't know how they did it but they did":

Efficacy perceptions in using a person-centered planning process. In *Person-centered planning: Research, practice and future directions*, ed. S. Holburn, P. Vietze, pp. 223-46. Baltimore: Paul H Brookes.

Emerson, E., Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 17-37.

Everson, J. y Zhang, 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.

Greasley, P. (1995). Individual Planning with Adults who have Learning Difficulties: key issues - key sources. *Disability and Society*, 10, 353-63.

Hagner, D., Helm, D. y Butterworth, J. (1996). This is your meeting: a qualitative study of person-centered planning. *Mental Retardation*, 34, 159-71.

Hallam, A. y Knapp, M. (2004). The economics of intellectual disability. In *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities*, ed. E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T.

Parmenter, pp. 617-23. Chichester: Wiley.

Holburn, S. y Vietze, P. (eds.) (2002). *Person-Centered Planning: Research, Practice and Future Directions*. Baltimore: Paul H 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, Connecticut: Department of Epidemiology and Public Health, Yale University School of Medicine.

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 & Developmental Disability*, 26, 35-50.

Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2005). Person centred planning and person centred action: a critical perspective. In *Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*, ed. P. Cambridge & S. Carnaby, S., pp. 19-33. London: Jessica Kingsley.

McIntosh, B. y Sanderson, H. (2005). Supporting the development of Person Centre Planning. In *The Impact of Person Centred Planning*, ed. J. Robertson, E. Emerson, C. Hatton, J. Elliott, B. McIntosh, et al., pp. 13-23. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.

McIntosh, B. y Whittaker, A. (2000). *Unlocking the Future. Developing*

New Lifestyles with People Who Have Complex Disabilities. London: King's Fund.

Mount, B. (1987). *Personal futures planning: Finding directions for change*. Georgia: University of Georgia.

Mount, B. y Zwernik, K. (1988). *It's Never Too Early, It's Never Too Late: A booklet about personal futures planning*. St. Paul, Minnesota: Governor's Planning Council on Developmental Disabilities.

NHS Health Scotland (2004). *People with Learning Disabilities in Scotland: Health Needs Assessment Report*. Glasgow: NHS Health Scotland.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, ed. R. Kugel, W. Wolfensberger. Washington D.C.: President's Committee on Mental Retardation.

Nirje, B. (1980). The normalization principle. In *Normalization, Social Integration and Community Services*, ed. R.J. Flynn y K.E. Nitsch. Baltimore: University Park Press.

Noble, M., Wright, G., Dibben C., Smith G., McLennan, D. et al. (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 Associates, Inc.

O'Brien, J. (1987). A guide to life style planning: Using The Activities Catalogue to integrate services and natural support systems. In *The Activities Catalogue: An Alternative Curriculum for Youth and Adults with Severe Disabilities*, ed. B.W. Wilcox y G.T. Bellamy. Baltimore: Paul H Brookes.

O'Brien, J., O'Brien, C.L. y Mount, B. (1997). Person centred planning has arrived ... Or has it? *Mental Retardation*, 35, 480-8.

Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequalities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 113-21.

Pearpoint, J., O'Brien, J., 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.

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, 467-77.

Robertson, J. y Emerson, E. (in press) A review of evaluative research on case management for people with intellectual disabilities. In *Issues in Case Management Practice for People with Intellectual Disabilities: A*

Handbook for Practitioners, ed. C. Bigby, E. Ozanne & C. Fyffe. London: Jessica Kingsley.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B. et al. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*, Institute for Health Research. Lancaster: Lancaster University.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B. et al. (2006). A Longitudinal Analysis of the Impact and Cost of Person Centred Planning for People with Intellectual Disabilities England. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 400-16.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B. et al. (2007). Person Centred Planning: Factors Associated with Successful Outcomes for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 232-43.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B. et al. (in press). Reported barriers to the implementation of person centred planning for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

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, 363-72.

Sanderson, H., Kennedy, J. y Ritchie, P. (1997). *People, Plans and Possibilities: Exploring Person*

Centred Planning. Edinburgh: SHS Ltd.

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, 235-49.

Scottish Executive (2000). *The Same as You? A Review of Services for People with Learning Disabilities*. Edinburgh: Scottish Executive.

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. y Lakin, C. (2002). Public policy and person-centred planning. In *Person-Centered Planning: Research, Practice and Future Directions*, ed. S. Holburn y P. Vietze. Baltimore: Paul H Brookes.

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.

Stancliffe, R. y Lakin, C. (eds.) (2005). *Costs and Outcomes: Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Baltimore: Paul H Brookes.

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, 205-15.

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

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, 234-9.

Wolfensberger, W. y Thomas, S. (1983). *PASSING: Program Analysis of Service Systems Implementation of Normalization Goals*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.

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 & Developmental Disability*, 23, 155-70.