



Diseño para la elaboración los Planes de Apoyos Personales en el ámbito de la discapacidad intelectual

Maria Carbó Carreté

Facultat de Psicologia. Universitat de Barcelona

Josep Font Roura

Anna Balcells Balcells

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna.
Universitat Ramon Llull

Aspectos éticos

El trabajo que se presenta es original y inédito. Los autores confirman el cumplimiento de los estándares éticos de la APA para la publicación de artículos científicos.

Declaración de intereses

No hay posibles conflictos de interés a declarar.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado por DINCAT (Plena Inclusión Catalunya)

Palabras clave

discapacidad intelectual, calidad de vida, sistema de apoyos, plan de apoyos personal.

Keywords

intellectual disability, quality of life, system of supports, personal support plan.

Resumen

En los últimos años, se han llevado a cabo numerosas investigaciones dirigidas a personas con discapacidad intelectual, con el objetivo principal de desarrollar instrumentos de medida válidos y fiables para evaluar tanto las necesidades de apoyo de las personas con DI como su la calidad de vida. Sin embargo, el impacto de estos trabajos en las personas con discapacidad intelectual es cuestionable.

En este contexto, el presente estudio, tiene como objetivo principal proporcionar a las entidades los recursos y conocimientos derivados de la investigación, para que los integren en sus procedimientos de los Planes de Apoyo Personal. Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración activa de cinco entidades de servicios a personas con discapacidad intelectual en Cataluña.

El resultado concreto de este esfuerzo conjunto ha sido la elaboración de guías basadas en las contribuciones más recientes de la investigación. Estas guías han sido revisadas y consensuadas por los profesionales de las entidades y el equipo de investigación, asegurando así la calidad y pertinencia de las recomendaciones ofrecidas. Estas guías pretenden ser una herramienta valiosa para las entidades en la elaboración de sus procedimientos y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Abstract

In recent years, a lot of research has been carried out with people with intellectual disabilities, with the main aim of developing valid and reliable measurement instruments to assess both the support needs of people with ID and their quality of life. However, the impact of this work on people with intellectual disabilities is questionable.

In this context, the main objective of this study is to provide organisations with the resources and knowledge derived from the research, so that they can integrate them in their Personal Support Plan procedures. This work has been possible thanks to the active collaboration of five entities of services to people with intellectual disabilities in Catalonia.

The concrete result of this joint effort has been the elaboration of guides based on the most recent contributions of the research. These guides have been revised and agreed upon by the professionals of the entities and the research team, thus ensuring the quality and relevance of the recommendations offered. These guides are intended to be a valuable tool for the entities in the elaboration of their procedures and, ultimately, to improve the quality of life of people with intellectual disabilities and their families.

1. Introducción

Este artículo surge ante la necesidad de compartir conocimiento entre investigadores y profesionales sobre la calidad de vida (CdV) de las personas con discapacidad intelectual (DI). Existen múltiples publicaciones sobre estudios de evaluación de CdV pero son pocos los artículos dirigidos a orientar procesos de transformación en las entidades de servicios. La finalidad de este trabajo es proporcionar recursos y conocimientos a los profesionales para revisar y actualizar el diseño de Planes de Apoyo Personal (PAP) orientados a la mejora de la CdV de las personas con DI.

Este estudio se ha realizado en colaboración con coordinadores y profesionales de servicios, desde las fases iniciales del trabajo. Esto ha permitido probar un primer diseño de PAP ajustado a las particularidades de las entidades, profesionales, personas atendidas y familias, que se enmarca en los constructos de resultados personales, apoyos, necesidades y planificación centrada en la persona.

1.1. Fundamentos del Plan de Apoyo Personal (PAP)

Cuando las organizaciones incorporan principios de CdV o sistemas de apoyo, experimentan cambios significativos en sus políticas y prácticas (Gómez et al., 2021). A continuación, se revisarán los conceptos clave que sustentan el Plan de Apoyos Personal (PAP) diseñado.

1.1.1. Calidad de Vida

El concepto de CdV (Schalock y Verdugo, 2002) se ha empleado como herramienta de sensibilización, tema unificador y constructo social aplicable a personas con DI y a servicios y políticas (Schalock, 2004). La CdV es multidimensional, y se define a partir de características personales y factores ambientales. La definición de dimensiones e indicadores ocupó los esfuerzos de múltiples investigadores a

nivel internacional a finales de XIX inicios de XX, resultando en 8 dimensiones (desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, y bienestar emocional, físico y personal) validadas transculturalmente (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005), organizadas en tres grandes factores: Independencia, Participación Social y Bienestar, (Wang et al., 2010). El constructo de CdV ha ido evolucionando en cuanto a su implementación y evaluación, incorporando la provisión adecuada de los sistemas de apoyo, así como la planificación y evaluación de resultados (Aja et al., 2020; Verdugo et al., 2021).

La evaluación de CdV basada en resultados promueve una perspectiva amplia y sistémica de la persona. Entendiendo que para la consecución de los resultados personales es necesario consiedarar y movilizar el microsistema de la persona, el mesosistema de servicios/apoyos, y el macrosistema social (Schalock et al., 2007; 2008; Shogren et al., 2018). Los PAP deberían impactar en cada uno de estos niveles, promoviendo mejoras en la CdV y los resultados personales de las personas con DI.

Para concluir este primer punto, cabe mencionar que la combinación de los constructos de CdV y Apoyos constituyen los pilares de un nuevo paradigma emergente en el ámbito de la DI, conocido como el *Paradigma de Calidad de Vida-Apoyos* (Gómez et al., 2021). Este marco teórico innovador se basa en valores fundamentales, integra factores contextuales y se emplea con diversos propósitos para generar un impacto positivo en el desarrollo e implementación de políticas y prácticas basadas en evidencias y valores, todo ello con el fin de mejorar la CdV y el bienestar personal de las personas con DI (Verdugo et al., 2021).

1.1.2. Necesidades y Sistemas de apoyo

Las necesidades de apoyo son un constructo que se refiere al patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo (Schalock et al., 2021; Thompson et al., 2009). Se entiende que el funcionamiento humano es más exitoso cuando se reduce la distancia entre las demandas del entorno y la

«habilidad» del individuo para dar respuesta a dichas demandas. La provisión de los apoyos que la persona necesita permite reducir la discrepancia entre persona y entorno mejorando el funcionamiento personal frente a las demandas del entorno. Esta perspectiva ofrece una base ecológica en la concepción de los apoyos; las necesidades de apoyo son el reflejo entre las limitaciones del funcionamiento humano con relación a las demandas y expectativas del entorno. La provisión individualizada de los apoyos necesarios equilibra esta discrepancia, facilitando el acceso a oportunidades y experiencias adecuadas a nivel social y cultural.

Los apoyos actúan como un puente entre «lo que uno es o hace» y «lo que uno puede ser o hacer» (Thompson et al., 2010), siendo su evaluación un aspecto central en la planificación de los servicios que atienden a las personas con DI. Al evaluar las necesidades de apoyos, se deben seleccionar sistemas con sólida base empírica. Verdugo et al. (2020) realizaron una revisión que examina el rigor y la utilidad de herramientas estandarizadas disponibles para evaluar las necesidades de apoyo, encontrando que factores como la edad, el nivel de discapacidad, la conducta adaptativa, el número y tipo de discapacidades asociadas, así como las condiciones médicas y conductuales, influyen en las necesidades de apoyo. De los instrumentos identificados, la *Escala de Intensitat dels Suports* (EIS; Giné et al., 2006), traducción al catalán de la *Support Intensity Scale* (SIS; Thompson et al., 2015), destaca por sus propiedades psicométricas robustas y su uso para la planificación de apoyos individualizados.

1.1.3. Planificación centrada en la persona (PCP)

La PCP es un enfoque para la prestación de servicios y apoyos en la que se coloca a la persona (en lugar de los servicios, organizaciones o sistemas) en el centro del proceso. Este método permite al individuo, en colaboración con él y con el apoyo y participación de quienes son significativos en su vida, identificar lo que es importante para su vida actual y futura. El objetivo principal de este tipo de planificación es asegurar que el énfasis se coloque en el individuo y en los resultados

valiosos que son significativos para él, al mismo tiempo que se facilita la creación de un sistema de apoyos individualizados que promueva la consecución de los resultados identificados (Shogren et al., 2017).

Los componentes clave de la PCP incluyen la identificación del perfil y patrón de necesidades del individuo, la selección de objetivos/resultados importantes y el establecimiento de estrategias de apoyo necesarias para lograr los resultados deseados (Font et al., 2019). Esta planificación exige la implementación de nuevas prácticas de recogida y gestión de información, incluyendo procesos ordenados y sistemáticos que fomenten la participación del individuo, de las familias y personas significativas. Disponer de escalas de CdV y de Resultados Personales adaptados a las características, edad y necesidades de las personas con DI facilitan enormemente este proceso. Estos tipos de instrumentos propician que la toma de decisiones se fundamente, también, en aquellos aspectos que el conocimiento y la investigación actuales consideran indicadores esenciales (Amor et al., 2021).

Así pues, el PAP es una materialización de una planificación de apoyos fundamentada en los constructos mencionados anteriormente, integrando los presupuestos de CdV, su evaluación y la identificación de resultados considerados valiosos personalmente.

2. Método

2.1. Participantes

En la realización de este proyecto han participado coordinadores y profesionales de diferentes servicios (Centro Especial de Trabajo y Centros Ocupacionales) correspondientes a diferentes entidades de Cataluña. Con relación a las personas con DI a quienes se les ha administrado y aplicado toda la propuesta del PAP son un total de 8 participantes con diferentes niveles de apoyo; 3 de los participantes asisten a un

Centro Especial de Empleo (CET), 4 a un Centro Ocupacional (CO) y 1 a servicios de residencia. Las edades están comprendidas entre 30 y 51 años y la mitad son de género femenino y la otra masculino.

2.2. Procedimiento

Las fases que se han llevado a cabo para este estudio se concretan en:

1a Fase: Revisión del Manual de uso de la *Escala d'Intensitat dels Suports-Adults* (EIS-A). Se llevó a cabo un análisis de los contenidos del manual de uso del EIS-A en catalán (Giné et al., 2006) así como del nuevo manual editado por la AAIDD (Thompson et al., 2015). De acuerdo con el análisis realizado se hicieron las modificaciones y actualizaciones pertinentes en la versión del manual en catalán existente.

2a Fase: Revisión del Formulario EIS-A. Se realizaron las modificaciones necesarias del formulario EIS-A de acuerdo con el nuevo modelo propuesto por la AAIDD y las actualizaciones realizadas en el manual en catalán.

3a Fase: Elaboración de una propuesta de PAP. Se desarrolló una propuesta de cómo utilizar los resultados del EIS-A en la elaboración de los PAP de acuerdo con los criterios de la planificación centrada en la persona y las publicaciones más actuales con relación a los sistemas de apoyo.

4a Fase: Estudio del funcionamiento del EIS-A y del PAP. En esta fase se llevaron a cabo diferentes actividades:

- **Contacto con las entidades y solicitud de participación.** El equipo de investigación contactó con las entidades para exponer el proyecto y se pidió su participación. Cada entidad podía escoger los profesionales y las personas con DI que participarían en el estudio.
- **Jornada de formación.** Una vez establecido el grupo de profesionales que participarían, se llevó a cabo una jornada de formación. Los principales temas de formación fueron con relación al modelo de CdV y los sistemas de apoyo.

- **Sesión formativa sobre el EIS-A.** Atendiendo a que los profesionales manifestaron disponer de poco o ningún conocimiento sobre el EIS-A se realizó una sesión de formación sobre la administración del EIS-A.
- **Aplicación del modelo de PAP.** Durante 4 meses los profesionales aplicaron el modelo de PAP diseñado a las personas con DI escogidas. Durante este período de tiempo se mantuvo contacto regular con el equipo de investigación para ir resolviendo dudas.
- **Grupo de discusión con los profesionales.** Después de que cada profesional aplicara el PAP en su servicio, se realizó una sesión con todos los profesionales participantes para analizar cómo habían funcionado cada uno de los componentes guía del PAP. En esta sesión cada profesional expuso las acciones realizadas en cada uno de los componentes guía del PAP, así como las principales dificultades encontradas y cómo las habían resuelto. También se valoraron las fortalezas y aportaciones del nuevo modelo de PAP. Todas las propuestas de cambio, acordadas en esta sesión, fueron introducidas en los documentos finales (manual de aplicación del PAP, Anexos).
- **Elaboración final del modelo de PAP.** Los investigadores incorporaron en los documentos finales del PAP todas aquellas modificaciones necesarias y se generó la versión final del modelo de PAP.

3. Resultados

El resultado obtenido fue un protocolo de PAP, con los componentes guía para su correcta elaboración (para consultar estas guías dirigirse directamente al autor de correspondencia de este artículo). A continuación, se describen los componentes trabajados y revisados por el equipo formado para este estudio:

3.1. Componente 1. Identificar los resultados esperados de la persona

El punto de partida en la elaboración del PAP es conocer la discrepancia entre las condiciones y experiencias de vida actuales y aquellas deseadas por la persona con DI (Thompson et al., 2008). En el componente 1 es esencial conocer en detalle cuál es la vida actual de la persona con DI en relación con las dimensiones de CdV (condiciones de vida, satisfacción con la vida actual, fortalezas, activos, recursos disponibles, etc.) y cuál es la vida anhelada y/o deseada (cómo le gustaría que fuera su día a día, qué le interesa, dónde quiere vivir y con quién, en qué y dónde quiere trabajar, con quién quiere pasar tiempo, qué le hace sentir cómodo y seguro, etc.) (Shalock et al., 2018).

Para identificar la distancia existente entre las experiencias de vida actual y deseada, es crucial poner a la persona con DI en el centro, teniendo en cuenta su percepción/opinión durante todo el proceso y adaptándole los materiales si fuera necesario. En caso de que la participación de la persona con DI no fuera posible (por dificultades de comprensión y/o comunicación, salud, entre otros), será necesario incluir al menos a un miembro de la familia y un profesional cercano a la persona con DI en todo el proceso de planificación, para garantizar la aproximación máxima a la realidad del individuo.

En resumen, en este primer componente sería necesario obtener información sobre:

1. Experiencias y condiciones de la vida actual, en base a:

- La descripción de la persona con DI en relación con su situación actual de vida (en todos sus ámbitos y tomando como referencia las dimensiones de CdV mencionadas).
- La identificación de las fortalezas (qué se le da bien, cuáles son sus puntos fuertes) y activos (apoyos y recursos de los que ya dispone en la actualidad) pero también cuál es su conducta adaptativa.

2. Los resultados de vida esperados, los cuales estarán relacionados con los intereses, deseos y preferencias de vida actual y futura de la

persona. Las experiencias de vida anheladas, y las preferencias e intereses de la persona con DI, identificadas son aquellas que nos servirán de referencia hacia donde orientar los apoyos.

Esta información (referente al punto 1 y 2) se puede recoger a través de diversos procesos, herramientas y estrategias. Se propone utilizar los siguientes instrumentos para identificar los resultados personales deseados valiosos: a) Escala de Resultados Personales (Carbó-Carreté et al., 2015); b) la Escala San Martín de evaluación de la CdV en personas con discapacidad significativa (Verdugo et al., 2014) o c) la Escala Gencat (Verdugo et al., 2008). Paralelamente a la administración de una de estas escalas, o justo después de interpretar sus resultados, se recomienda realizar una entrevista con las personas con DI y/o su familia con el objetivo de conocer qué les gustaría cambiar de su vida actual y hacia dónde querrían orientarla.

3.2. Componente 2. Evaluar las necesidades de apoyo de la persona

Las necesidades de apoyo se definen como la alineación entre la provisión de apoyos y las necesidades, deseos y objetivos de la persona, lo cual mejora su funcionamiento en sus entornos. La EIS-A, una herramienta estandarizada adaptada y validada al catalán, mide objetivamente la intensidad de los apoyos necesarios para personas con DI, destacando por sus sólidas propiedades psicométricas. Incluye tres secciones: Necesidades de Apoyo Médico y Conductual Excepcional, el Índice de Necesidades de Apoyo (que agrupa ítems en seis dominios de la vida y se puntúan según tipo, frecuencia y tiempo de apoyo diario), y la Escala Complementaria de Protección y Defensa, que evalúa las necesidades de apoyo en actividades promotoras de autodeterminación y protección de derechos civiles.

3.3. Componente 3. Desarrollar el Plan de Soporte Personal

Este componente es la esencia de lo que es y representa el PAP. El proceso de elaboración del PAP requiere entender las necesidades de apoyo de la persona, definir los objetivos y, posteriormente, seleccionar las estrategias de apoyo que faciliten el logro de los resultados personales deseados. Aunque la ejecución de los diferentes pasos puede ser algo laborioso, se ha intentado que sea relativamente sencillo de realizar. Como se mencionó anteriormente, el propósito de este documento es proporcionar guías para utilizar la información del EIS-A en el desarrollo del PAP. Estas guías quedan resumidas a continuación:

3.3.1. Entender las necesidades de apoyo de la persona

Para reducir la discrepancia entre las limitaciones funcionales de una persona y las demandas del contexto, es necesario primero identificar las necesidades de apoyo que presenta. El EIS-A ofrece esta información, permitiendo identificar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo individuales que, entre otros usos, sirve para planificar y concretar la provisión de apoyos. La elaboración de esta parte del PAP es crucial, aunque supone un trabajo laborioso y complejo, y representa el vínculo entre lo que hace la persona, lo que necesita y desea, y la provisión de apoyos correspondientes. Para facilitar esta tarea, se proponen los siguientes pasos:

1. Ordenar los ítems dentro de cada área de actividad del EIS-A según la puntuación, de mayor a menor.
2. Seleccionar de cada área de actividad los 2 ítems con la puntuación más alta (en total, se seleccionarán 12 ítems; 2 por cada actividad de vida), entendiendo que las necesidades de apoyo de la persona corresponden con aquellos ítems que requieren más ayuda.
3. Identificar aquellos ítems de la sección de necesidades de apoyo médico y conductual excepcional que son imprescindibles para

asegurar el bienestar de la persona y su participación en entornos comunitarios integrados.

4. Decidir con el equipo de apoyo, los familiares y la persona con DI si en el PAP se necesita una priorización diferente de los ítems seleccionados (que corresponden ser los puntuados como con más necesidades de apoyo), teniendo en cuenta los objetivos establecidos en el componente 1 o las exigencias actuales (del contexto o de la persona).

Los resultados de este componente ofrecen una primera lista de posibles objetivos a incluir en el PAP.

3.3.5. Seleccionar los objetivos

En este punto, es necesario seleccionar, junto con la persona con DI, su familia y los profesionales más cercanos, cuáles serán los objetivos a corto plazo que se atenderán en el PAP. A partir de los ítems seleccionados previamente, se deben concretar los objetivos que se incluirán en el PAP para un año, considerando las necesidades de la persona, sus intereses y deseos expresados, y aquellas habilidades más funcionales que puedan promover un mayor grado de autonomía, etc. Dado que el PAP se elabora de acuerdo con las dimensiones de CdV, cada uno de los objetivos seleccionados derivados del EIS-A debe relacionarse con alguna de estas dimensiones.

3.3.6. Seleccionar/identificar las estrategias de soporte

Seleccionar estrategias de apoyo es una decisión crucial en el desarrollo de los PAP. Los sistemas de apoyo, especialmente las estrategias, son esenciales para conectar los objetivos con la obtención de resultados personales valiosos, mediando entre el estado funcional actual y los resultados deseados, según la perspectiva ecológica de los apoyos (Thompson et al., 2010).

La literatura y la investigación sobre apoyos a veces han sido inconsistentes, provocando confusión

(Claes et al., 2012; Schalock y Verdugo, 2019; Thompson et al., 2015). Por ello, se propone explicar la nueva definición de DI en relación con los apoyos y cómo establecer estrategias de apoyo en el PAP. La 12ª edición introduce una nueva forma de conceptualizar y definir los apoyos, incorporando los «sistemas de apoyos» como concepto central, lo que implica cambios significativos en la organización y planificación de los apoyos. Se definen los sistemas de apoyos como una red interconectada de recursos y estrategias que fomentan el desarrollo y los intereses de una persona, mejorando su funcionamiento y bienestar personal. Estos sistemas deben ser centrados en la persona, comprensivos, coordinados y orientados a resultados (Schalock et al., 2021, pp. 63). Para facilitar la comprensión del texto, en los siguientes párrafos, se describen las características recién mencionadas:

- *Centrados en la persona.* Esta característica implica evaluar y proporcionar apoyos personalizados según las necesidades individuales, considerando las limitaciones y demandas del entorno. Esto se logra mediante herramientas validadas, como la EIS-A, que ayudan a determinar el nivel de apoyo requerido para facilitar la participación en actividades normativas y el acceso a experiencias adecuadas cultural y según la edad.
- *Comprensivos.* El concepto de comprensividad en los sistemas de apoyo abarca la elección y autonomía personal, entornos inclusivos, y apoyos genéricos y especializados. La autonomía y elección personal fomentan la autodeterminación, mejorando el bienestar y funcionamiento individual. Los entornos inclusivos valoran y proporcionan recursos a todas las personas, promoviendo su desarrollo. Los apoyos, tanto genéricos disponibles para todos como especializados ofrecidos por profesionales, son clave en el desarrollo y mejora de la CdV, representando una evolución respecto a propuestas anteriores.
- *Coordinados.* El PAP es la herramienta que permite integrar y coordinar las distintas características de los sistemas de apoyo. Su función principal es identificar las necesidades y

objetivos del individuo, y establecer estrategias de apoyo para mejorar su participación, aprendizaje, autonomía y desarrollo personal.

- *Orientados a los resultados.* Es importante definir indicadores de resultados que se relacionen con las dimensiones del funcionamiento humano o la CdV. Estos indicadores deben basarse en el respeto a los derechos humanos y legales, en la obtención de resultados personales significativos, y en la aplicación de la evidencia y las mejores prácticas en los procesos de intervención y evaluación (Shogren et al., 2015; Shogren et al., 2020).

A parte de estas características debe tenerse presente la importancia del contexto. El contexto, como parte del concepto de apoyos, juega un rol crucial en la creación de oportunidades y en la planificación, priorización, y provisión de apoyos. La comprensión actual del contexto, reflejada en los análisis de Shogren et al. (2014) y Shogren et al. (2020), ofrece una perspectiva sobre los factores que pueden facilitar o impedir cambios y tener un impacto positivo o negativo en el bienestar y funcionamiento de la persona.

3.3.7. Recopilar toda la información

En las secciones anteriores hemos descrito los procesos que deben permitir el uso de la información proporcionada por la EIS-A para elaborar el PAP. En resumen, estas son las diferentes tareas que se deben llevar a cabo cuando se utiliza la EIS-A como base para elaborar los objetivos del PAP:

1. Disponer del Índice de Necesidades de Soporte y del Perfil de Necesidades de Soporte (haber administrado la EIS-A).
2. Ordenar los ítems de cada área de actividad de acuerdo con la puntuación.
3. Seleccionar de cada área de actividad los dos ítems con la puntuación más alta.
4. Identificar y seleccionar los ítems de la sección de necesidades de soporte médico y conductual excepcional que deben incorporarse en el PAP.
5. Hacer la priorización de los ítems (2 ítems para cada área de actividad),

6. Identificar/redactar los objetivos teniendo en cuenta los dos ítems seleccionados de cada área de actividad y/o los resultados de vida deseado detectados en el componente 1.
7. Identificar para cada objetivo las estrategias de soporte.
8. Relacionar cada uno de los objetivos redactados con la dimensión de CdV correspondiente.
9. Elaborar la propuesta de PAP de acuerdo con los objetivos y sistemas de apoyos seleccionados.

3.4. Componente 4. Propuesta de Plan de Soporte Personal

La parte final de este proceso de desarrollo debe materializarse en un documento que recoja los acuerdos tomados respecto a las acciones y compromisos que deben llevarse a cabo. Es decir, se debe redactar la propuesta de PAP para un periodo determinado (recomendablemente por un año).

Una vez realizados estos pasos, el PAP debe poder implementarse durante un periodo acordado con una supervisión regular por parte de los miembros del equipo de planificación. Después del periodo acordado, es necesario evaluar el plan de soporte desde dos perspectivas: a) la implementación del PAP (evaluar hasta qué punto se han alcanzado los objetivos de vida planteados en el PAP) y, b) el impacto del PAP en la CdV de la persona con DI).

4. Conclusión

Elaborar un PAP es una tarea esencial que cualquier servicio dirigido a personas con DI debería incluir en sus prácticas, ya que garantiza la consecución de resultados valiosos a nivel personal. Sin embargo, como se ha observado en la propuesta anterior, el

desarrollo del PAP es un trabajo complejo y laborioso que requiere la convergencia de ciertos conocimientos y recursos, así como la participación de diferentes personas y profesionales.

En los últimos años, una forma práctica de abordar la complejidad de un tema que se intenta investigar o trabajar, tanto en nuestro campo como en otros, es buscar intencionadamente la complicidad, el conocimiento y el acuerdo de los profesionales que están en la práctica y que son, en última instancia, los responsables de aplicar estos nuevos enfoques. Actualmente, es una opción cada vez más frecuente incluir directamente a los profesionales en las diversas fases que configuran una investigación (Chaparro et al., 2020; McKenzie et al., 2021). De igual manera, vale la pena enfatizar, como ya se hace en varios ámbitos académicos, que las teorías o conocimientos serán productivos cuando tengan un efecto (positivo) en las personas y en la sociedad (Reinking y Yaden, 2021). Una teoría tiene impacto cuando proporciona orientaciones suficientemente concretas que permiten guiar las prácticas y políticas de su propio campo. Esto es lo que hemos querido hacer y promover en este trabajo. Ahora bien, es necesario continuar trabajando e incorporando nuevas perspectivas de los profesionales, que tengan como objetivo real la mejora de la CdV de las personas que atienden.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración inestimable de las entidades Fundació Tallers, Fundació Alba, Centre Ocupacional Bogatell, Badalona Capaç, Fundació Pere Mitjans y de la Sra. Susanna Vert.

Referencias

- Aja, R.E., Rus, J.A., Ezquerro, A., Gerolin, M., Illera, A., Martínez, S., Montes, C., y Pernía, G. (2020). Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida. *Siglo Cero*, 51(3), 61-82. <https://doi.org/10.14201/scero20205136182>
- Amor, A.M., Verdugo, M.A., Arias, B., Fernández, M., y Aza, A. (2021). Examining the suitability of the list of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research. Public Health*, 18(2), 764. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020764>
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia, J., y Giné, C. (2015). Psychometric properties of the spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>
- Chaparro, E.A., Smolkowski, K., y Jackson, K.R. (2020). Scaling Up and integrating effective behavioral and instructional support systems (EBISS): A study of one state's professional development efforts. *Learning Disability Quarterly*, 43, 4-17. <https://doi.org/10.1177/0731948719851752>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., y Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities* 33(1), 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Font, J., Martínez, A., y Vilagran, J. (2019). La planificació centrada en la persona. *Birbiana, revista electrònica*.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J., Garcia, M., González, M., Gordillo, C., Mas, J.M., Rueda, P., Salvador, F., y Vidal, X. (2006). L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 10, 66-72.
- Gómez, L.E., Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W., y Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>
- McKenzie, K., McNall, A., Noone, S., Branch, A., Murray, G., Sherring, M., Jones, L., Thompson, J., y Chaplin, J. (2021). The use of an implementation science theoretical framework to inform the development of a region wide Positive Behavioural Support Workforce Development approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 675-683. <https://doi.org/10.1111/jar.12847>
- Reinking, D. y Yaden, D.B. (2021). Do we need more productive theorizing? A commentary. *Reading Research Quarterly*, 56(3), 383-399. <https://doi.org/10.1002/rrq.318>
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R.L., Gardner, J.M., y Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. AAIDD.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., y Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th end). AAIDD.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R., y Tassé, M.J. (2018). *Changes in the field regarding Personal Support Plans*. AAIDD.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. AAMR
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para

- personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. En K.A. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: Contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies. Guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., Lachapelle, Y., y Felce, D. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOJ\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOJ]2.0.CO;2)
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2014). The definition of «context» and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 287-300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.287>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- Shogren, K., Wehmeyer, M.L., y Thompson, J.R. (2017). Person-centered and student-directed planning. En M.L. Wehmeyer y K. Shogren (Eds.), *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 167-182). Routledge.
- Thompson, J.R. (2008). Using the Four-component Assessment and Planning Process in ISP Development and Monitoring. En R. Schalock, J.R., Thompson y M. Tassé. *Relating Supports Intensity Scale. information to Individual Services Plans. White Paper*. (pp. 3-6). AAIDD.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.P., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.A., y Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., y Rotholz, D.A. (2015). *Support Intensity Scale-Adult Version. User's guide*. AAIDD.
- Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., y Hugues, C. (2010). Mind the gap! Implications of a person-environment fit model of intellectual disability for students, educators, and schools. *Exceptionality*, 18(4), 168-181. <https://doi.org/10.1080/09362835.2010.513919>
- Verdugo, M.A., Aguayo, V., Arias, V.B., y García-Domínguez, L. (2020). A Systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research Public Health*, 17, 9494. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249494>
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., y Schalock, R.L. (2008). *Escala GENCAT. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de qualitat de vida*. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., y Hierro, I.

- (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., y Gómez, L.E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>