

# integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo en planes individuales de apoyo

[Integrating the Quality of Life Concept and Information from the Support Intensity Scale into Individual Supports Plans]

Robert L. Schalock ■■■  
Hastin Collegue, EEUU

## resumen

El paradigma de apoyos ha impactado en el campo de la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo al menos de cinco formas significativas, y una de ellas es integrar la información de la evaluación estandarizada de las necesidades de apoyo en el proceso de planificación individualizada de apoyos. Para conseguir esta integración de la información de la *Escala de intensidad de Apoyos* en el proceso de planificación individualizada de apoyos se necesitan una serie de habilidades que se incluyen en la Guía de planificación.

**PALABRAS CLAVE:** necesidades de apoyo, planificación individualizada de apoyos, Escala de Intensidad de Apoyos, Guía de planificación.

## abstract

The supports paradigm has impacted the field of intellectual and developmental disabilities in at least five significant ways, and one of them is to integrate information from the standardized assessment of support needs into the individualized supports planning process. To achieve this integration of information from the *Supports Intensity Scale* into the individualized supports planning process requires a number of skills that are included in the Planning Guide.

**KEY WORDS:** support needs, individualized supports planning, Supports Intensity Scale, Planning Guide.

## presentación e introducción ■■■

El paradigma de apoyos ha impactado en el campo de la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (DI/DD) de al menos cinco formas significativas. Primero, ahora nos centramos más en las necesidades de apoyo de la persona que en su

diagnóstico. Segundo, hemos desarrollado instrumentos de evaluación, como la *Escala de intensidad de apoyos* (SIS), que se centra en los apoyos que necesita una persona para tener más éxito en las principales áreas de actividad vital. Tercero, hemos expandido la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona para incorporar las necesidades

excepcionales médicas y conductuales. Esta expansión ha proporcionado al personal de las agencias y de apoyo una información importante sobre las necesidades de apoyo. Cuarto, como hemos estudiado los componentes e impactos de los apoyos, ahora somos capaces de describir mejor un sistema de apoyos que puede emplear el personal de las agencias y de apoyo para prestar estrategias de apoyo específicas que se dirigen a las necesidades de apoyo evaluadas de la persona. Quinto, hemos empezado a integrar la información de la evaluación estandarizada de las necesidades de apoyo en el proceso de planificación individualizada de apoyos. El propósito de esta Guía de Planificación es facilitar este proceso.

La integración exitosa de información de la *Escala de intensidad* de apoyos en el proceso de planificación individualizada de apoyos requiere que se ubiquen una serie de conjuntos de habilidades en las ocho guías descritas en este artículo. La intención de estas ocho guías es proporcionar el marco para integrar la información de la SIS en el proceso de planificación individualizada, y alinear la evaluación y prestación de apoyos individuales con los resultados personales deseados. Una vez que esta perspectiva de sistemas se ha comprendido y puesto en práctica, una organización se hace más efectiva en términos de mejora de los resultados personales, y más eficiente en términos de utilización de recursos puesto que hay una conexión lógica entre lo que se evalúa, lo que se proporciona, y lo que se espera o desea en términos de mejora de resultados personales.

---

#### Guía 1. Explicar la información de la SIS a los miembros del equipo de apoyo

---

Una característica importante de los equipos de apoyo efectivos es que uno o más miembros del equipo son responsables de explicar la información de la SIS a los demás miembros del equipo de apoyo. Este proceso se facilita desarrollando un informe de la SIS

amigable/asequible para las familias para ayudar al proceso de planificación del Servicio para el individuo, sus familiares, y el personal de apoyo. Al explicar la SIS y las necesidades de apoyo obtenidas de ella, la(s) persona(s) responsable(s) deberían asegurar que los miembros del equipo comprenden:

- Las áreas de actividad vital evaluadas en la SIS, incluyendo las necesidades de apoyo excepcionales médicas y conductuales.
- Que la SIS no es una escala de conducta adaptativa que evalúa lo que la persona puede o no hacer. Más bien la SIS evalúa el patrón e intensidad de los apoyos necesarios para tener más éxito en las principales áreas de la vida.
- El sistema de puntuación empleado, y que puntuaciones más altas representan necesidades de apoyos más intensos.

---

#### Guía 2. Seleccionar las necesidades de apoyos importantes

---

Se requiere *juicio clínico* al seleccionar las necesidades de apoyo importantes que se incorporarán al PAI de la persona. El juicio clínico: (a) puede definirse como un tipo especial de juicio cuyo propósito es asegurar las buenas prácticas; (b) está enraizado en un alto nivel de pericia y experiencia y surge directamente de los datos o información abundantes que proporcionan tanto las recomendaciones como las puntuaciones de la evaluación de la SIS; (c) se basa en la formación y conocimiento explícitos de los miembros del equipo sobre la persona y su entorno; y (d) se caracteriza por ser sistemática (e.d., organizada, secuencial y lógica), formal (e.d., explícita y razonada) y transparente (e.d., concreta y claramente comunicada). Seleccionar las necesidades de apoyo importantes que se tendrán en cuenta en la PAI requiere un *“delicado equilibrio” entre lo que es importante según la persona y lo que es importante para la persona*. La información basada en la SIS se centra más en los apoyos que necesita la persona para

tener más éxito en las áreas principales de su vida, y para responder a las necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales. En general, la información de la SIS está más relacionada con lo que es importante para la persona, y así las necesidades se integran con lo que es importante para la persona. Las siguientes dos sub-guías son útiles al seleccionar las áreas de apoyo importantes:

- Seleccionar las áreas de necesidad de apoyos que *son importantes según la persona* se basa en las metas, deseos y preferencias de la persona. Estas deben incorporarse al PAI para asegurar que *el plan de apoyos individual es el plan de la persona*, y de esta forma es significativo para el individuo. Esta inclusión asegura la motivación, "incorporación" y compromiso del individuo de ser parte de una puesta en práctica con éxito del plan.
- Seleccionar las necesidades de apoyo que *son importantes para la persona* se basa en:  
(a) las puntuaciones de alta necesidad de

apoyo en las áreas más relevantes de actividades vitales; (b) los apoyos necesarios en salud y seguridad, y (c) las intervenciones prescritas por un profesional.

Ningún PAI puede incorporar todas las necesidades de apoyo de la persona, y si uno mira sólo a las cifras relacionadas con la SIS se pierde el aspecto humano de un plan individualizado de apoyo. De esta forma, el juicio clínico se implica en el equilibrio y priorización de las necesidades de apoyo a que se atiende. *El reto que afrontan las agencias y equipos de planificación de apoyos es equilibrar lo que es importante según y para la persona con la capacidad de la agencia para proporcionar los apoyos necesarios y alinear estos apoyos con los recursos disponibles.* La Muestra 1 proporciona un ejemplo de cuán importantes pueden ser las áreas de necesidad de apoyos seleccionadas basándonos en las metas y aspiraciones de la persona y las necesidades de apoyos tal como las evalúa la SIS.

### **Muestra 1. Ejemplo de Necesidades de apoyo basándonos en lo que es importante según y para la persona**

---

*Importante según la persona* (Basado en las metas y preferencias personales):

- " Quiero un empleo"
- " Quiero un apartamento"
- "Quiero más amigos"

*Importante para la persona* (Basado en las necesidades de apoyos evaluadas):

- Vida doméstica: Bañarse y cuidar la higiene personal y las necesidades de aseo
  - Empleo: Acceder/recibir acomodación de tareas/trabajo
  - Salud-seguridad: Tomar medicación
  - Protección y defensa: Protegerse de la explotación
  - Médica: Manejo y control de ataques
-

### Guía 3: Alinear las necesidades de apoyo con un formato de plan individualizado de apoyos

Una de las tareas más retadoras para un equipo de planificación de apoyo es sintetizar o integrar grandes cantidades de información sobre una persona en un PAI que sea relevante, sistemático, transparente y medible. La SIS proporciona información que describe el patrón e intensidad de necesidad de apoyos y de esta forma ayuda a los equipos de planificación de los apoyos a seleccionar las necesidades de apoyo importantes para afrontar atender en la PAI. De cualquier modo, la información debería organizarse de forma sistemática para que haya una progresión y relación lógica entre el *componente de recursos (input)* del PAI (e.d., información de la SIS y recomendaciones

profesionales), el *componente de procesos (throughput)* del PAI (e.d., las estrategias reales de apoyo y los objetivos de apoyo), y el *componente de resultados (output)* (e.d., los resultados personales deseados). De esta forma, los equipos de apoyo necesitan emplear un marco de desarrollo del PAI que alinee estos tres componentes del PAI.

Hay una serie de formatos opcionales que pueden usarse incluyendo las tres secciones de la *Escala de Intensidad de Apoyos*, una justificación de los resultados personales deseados para las personas con DI/DD deseados, o las ocho dimensiones de calidad de vida que proporcionan una perspectiva holística y un marco para la prestación y valoración de los apoyos individualizados. El material que sigue en esta guía se basa en las ocho dimensiones

**Tabla 1. Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de indicadores**

<i>Dimensión</i>	<i>Ejemplos de indicadores</i>
<b>Desarrollo personal</b>	Situación educativa, competencia personal (habilidades cognitivas, sociales, prácticas), actividades de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria
<b>Autodeterminación</b>	Elecciones, toma de decisiones, autonomía, control personal, metas personales
<b>Relaciones interpersonales</b>	Redes sociales, familia, amigos, iguales, actividades sociales, relaciones
<b>Inclusión social</b>	Integración/participación en la comunidad, roles comunitarios, voluntariado
<b>Derechos</b>	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y legales (acceso y procesos legales)
<b>Bienestar emocional</b>	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, alegría, autoestima/autoconcepto, predictibilidad/control, ausencia de estrés
<b>Bienestar físico</b>	Estado de salud, estado nutricional, recreo/ejercicio físico
<b>Bienestar material</b>	Situación económica, situación laboral, situación de vivienda, posesiones, propiedades

de calidad de vida que actualmente están bien comprendidas y validadas en distintos grupos diagnósticos y ubicaciones geográficas. Poner en práctica esta tercera guía requiere que los equipos de apoyo comprendan el modelo conceptual y de medida de calidad de vida, y cómo la información de la SIS puede alinearse con cada una de las dimensiones contrales específicas de calidad de vida.

*Modelo conceptual y de medida de Calidad de vida*

La Tabla 1 enumera los indicadores más comunes de cada una de las dimensiones de calidad de vida (CdV). La importancia de emplear las ocho dimensiones como formato para desarrollar un PAI es que los apoyos individualizados proporcionados en referencia a cada dimensión deberían mejorar los resultados personales relacionados con la calidad de vida, como los evaluados en la GENCAT.

Este instrumento, junto con otros desarrollados en Bélgica/Holanda, Canadá y los Estados Unidos, se desarrolló basándose en el modelo conceptual y de medida resumido en la Tabla 1.

*Alineando las necesidades de apoyo evaluadas con las dimensiones de calidad de vida*

La Tabla 2 alinea cada una de las subactividades relacionadas con la SIS con una dimensión específica de calidad de vida. El número que se muestra en paréntesis es el número de subactividad de la SIS. Por ejemplo, (A 2) es la actividad "cuidar de otros" de la parte A: Actividades de vida en el hogar. La sección de la SIS (3 A) 'Necesidades de apoyo médicas excepcionales' se incorporan en la dimensión de calidad de vida de Bienestar físico; La sección de la SIS (3 B) 'Necesidades excepcionales conductuales de apoyo' se incorporan en la dimensión de calidad de vida de Bienestar emocional.

**Tabla 2. Matriz de dimensiones de calidad de vida y áreas de apoyos de la Escala de Intensidad de Apoyos**

<i>Dimensión de CdV</i>	<i>Áreas de apoyo de la SIS</i>
Desarrollo personal	Utilizar el servicio (A1) Encargarse de la ropa (A 2) Comer (A 4) Preparar comidas (A 3) Vestirse (A 6) Baño y aseo personal (A7) Cuidar y limpiar la casa (A 5) Manejar los aparatos de casa (A 8) Aprender y usar estrategias de solución de problemas (C 3) Usar la tecnología para aprender (C 5) Aprender habilidades académicas funcionales (C 6) Manejar el dinero y finanzas personales (P y A 2)
Autodeterminación	Ir de compras y adquirir bienes y servicios (B 6) Participar en actividades comunitarias preferidas (B 5)

	<p>Participar en decisiones educativas/de formación (C 2)</p> <p>Aprender habilidades de autodeterminación (C 8)</p> <p>Defenderse uno mismo (P y A) 1)</p> <p>Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa/ autoayuda (P y A 5)</p> <p>Hacer elecciones y decisiones (P y A 7)</p>
Relaciones interpersonales	<p>Ir a visitar a amigos y familia (B 4)</p> <p>Interactuar con miembros de la comunidad (B 7)</p> <p>Interactuar con otros en actividades de aprendizaje (C 1)</p> <p>Interactuar con compañeros de trabajo (D 3)</p> <p>Interactuar con supervisores/preparadores (D 4)</p> <p>Socializarse dentro del hogar (F 1)</p> <p>Socializarse fuera del hogar (F 3)</p> <p>Hacer y mantener amistades (F 4)</p> <p>Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales (F 5)</p> <p>Utilizar las habilidades sociales apropiadas (F 6)</p>
Inclusión social	<p>Transporte (B 1)</p> <p>Participar en actividades recreativas/de ocio con otros (B 2)</p> <p>Usar los servicios públicos de la comunidad (B 3)</p> <p>Acceder a edificios y entornos públicos (B 8)</p> <p>Participar en actividades recreativas/de ocio con otros (F 2)</p> <p>Dedicarse al trabajo de voluntariado (F 8)</p> <p>Ejercer las responsabilidades legales (P y A 4)</p>
Derechos	<p>Acceder a los contextos educativos/de formación (C 5)</p> <p>Protegerse de la explotación (P y A 3)</p> <p>Obtener servicios jurídicos (P y A 6)</p> <p>Defender a los demás (P y A 8)</p> <p>Acceder/recibir adaptaciones en el trabajo o tarea (D 1)</p> <p>Implicarse en relaciones de amor e íntimas (F 7)</p>
Bienestar emocional	<p>Aprender estrategias de autodirección (C 9)</p> <p>Mantener el bienestar emocional (E 8)</p> <p>Necesidades de Apoyo Médicas Excepcionales (Sección 3 B)</p>

Bienestar físico	Aprender habilidades de salud y educación física (C 7) Tomar los medicamentos (E 1) Evitar riesgos para la salud y la seguridad (E 2) Obtener servicios de atención sanitaria (E 3) Andar y moverse (E 4) Aprender cómo acceder a servicios de emergencia (E 5) Mantener una dieta nutritiva (E 6) Mantener la salud física y la buena forma (E 7) Necesidades de Apoyo Médicas Excepcionales (Sección 3 A)
Bienestar material	Aprender y usar habilidades específicas de trabajo (D 2) Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable (D 5) Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable (D 6) Cambiar tareas de trabajo (D 7) Buscar información y ayuda de la empresa (D 8)

La Muestra 2 en la página siguiente proporciona un ejemplo de necesidades de apoyo alineadas con las ocho dimensiones de calidad de vida. El listado de ejemplos se basa

en las dos puntuaciones más altas obtenidas en cada una de las áreas de evaluación respectivas de la SIS.

## Muestra 2. Ejemplo de las necesidades de apoyo alineadas con las dimensiones de calidad de vida

### *Dimensión de calidad de vida Necesidades de apoyo evaluadas*

Desarrollo personal	Bañarse y cuidar la higiene personal (A 7) Aprender habilidades académicas funcionales (C 6)
Autodeterminación	Aprender habilidades de autodeterminación (C 8) Ir de compras y adquirir bienes y servicios (B 6)
Relaciones interpersonales	Hacer y mantener amistades (F 4) Socializarse dentro del hogar (F 1)
Inclusión social	Transporte (B 1) Participar en actividades recreativas/de ocio en los entornos de la comunidad (B 2)

Derechos	Implicarse en relaciones de amor e íntimas (F 7) Acceder a los contextos educativos/de formación (C 5)
Bienestar emocional	Aprender estrategias de autodirección (C 9) Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (3 B n. 8)
Bienestar físico	Tomar los medicamentos (E 1) Manejo de ataque (tipo epiléptico) (3 A n. 11)
Bienestar material	Aprender y usar habilidades específicas de trabajo (D 2) Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable (D 5)

---

#### Guía 4: Alinear las necesidades de apoyo con las estrategias específicas de apoyo

---

Uno de los desarrollos significativos en los servicios profesionales y basados en agencia en la última década ha sido la aparición del concepto de “sistema de apoyos” que comprende el amplio rango de estrategias específicas de apoyo que pueden emplearse para atender a las necesidades de apoyo y mejorar el funcionamiento humano. Un modelo de sistema de apoyos alinea los apoyos específicos prestados para reducir los desajustes entre la capacidad de la persona y las demandas de su entorno, mejorando de esta forma el funcionamiento humano y la calidad de vida de la persona. Desde la perspectiva de la agencia, un sistema de apoyos: (a) organiza las estrategias potenciales de apoyo en un sistema mediante el cual se pueden planificar e implementar los apoyos individualizados basándose en las necesidades de apoyo evaluadas del individuo; (b) proporciona un marco para coordinar la obtención y aplicación de apoyos individualizados a través de las fuentes de apoyos; y (c) proporciona un marco para valorar el impacto de los apoyos individualizados en el nivel de funcionamiento y resultados personales.

Alinear las necesidades de apoyo con estrategias específicas de apoyo requiere que los equipos de apoyo y el personal de apoyo directo tengan una comprensión de los elementos y componentes (e.d., estrategias de apoyo específicas) de un sistema de apoyo. Una vez se han comprendido estos factores, pueden alinearse las necesidades evaluadas de apoyo con los elementos y componentes específicos de un sistema de apoyos.

#### *Elementos y componentes de un sistema de apoyos*

La Tabla 3 muestra los elementos y componentes (e.d., las estrategias específicas de apoyo) que componen un sistema de apoyos. La mayor parte de estos elementos se relacionan con elementos de apoyo referidos a la persona que incluyen los apoyos naturales, cognitivos, prótesis, de habilidades y conocimientos, acomodación del entorno, incentivos, características personales, servicios profesionales y apoyo conductual positivo. Además, basándonos en un modelo ecológico de la discapacidad, son fuentes importantes de apoyos las políticas y prácticas organizacionales y sociales.



**Tabla 3. Elementos y Componentes de un sistema de apoyos**

<i>Elemento</i>	<i>Componentes/estrategias específicas de apoyo</i>
<b>Apoyos naturales</b>	Redes de apoyo (p.e. familia, amigos, compañeros, agencias generalistas) defensa, amistad, participación en la comunidad, implicación social e interacciones
<b>Cognitivos</b>	Tecnología de ayuda y de la información (p.e. dispositivos de comunicación, teléfonos móviles, iPads, dispositivos de dispensación de medicamentos, monitores de alerta médica, dispositivos de reconocimiento de voz
<b>Protésicos</b>	Ayudas sensoriales y dispositivos de ayuda motórica
<b>Habilidades y conocimiento</b>	Análisis de tareas, análisis aplicado de conducta, disponibilidad de información, oportunidades reales de aprendizaje funcional/de la vida real, estrategias de educación y formación como diseño universal de aprendizaje
<b>Acomodación del entorno</b>	Rampas, braille, pulsadores, contadores y espacios de trabajo adaptados, transporte adaptado, entornos seguros y predecibles, textos y símbolos adaptados, entornos que conducen al aprendizaje, ajustar las tareas a los puntos fuertes e intereses del individuo
<b>Incentivos</b>	Participación en roles valorados, reconocimiento, aprecio, dinero, establecimiento de metas personales, capacitación, PAI autodirigido, participación en la comunidad
<b>Características personales</b>	Elecciones, toma de decisiones, intereses, motivación habilidades y conocimiento, actitudes y expectativas positivas, programa de automanejo
<b>Servicios profesionales</b>	Fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, médico, psicológico, psiquiátrico, enfermería
<b>Apoyo conductual positivo</b>	Evaluación funcional de problemas de conducta y centrarse en alterar el entorno antes de que ocurra un problema de conducta y enseñar las conductas apropiadas
<b>Políticas y prácticas (Organizacionales)</b>	Alinear el trabajo del personal de atención directa y los técnicos, aumentar la implicación del personal, proporcionar el transporte necesario, reducir la rotación y cambio continuo del personal de atención directa, establecer una persona de referencia para cada cliente, colaboración con universidades y otros centros de investigación y formación
<b>Políticas y prácticas (sociales)</b>	Patrones de ubicación de recursos, redes interagencia, campañas de imagen pública, servicios de información

*Alineando las necesidades de apoyo con los objetivos específicos de apoyo*

El material presentado en la Tabla 3 puede emplearse para alinearse las

necesidades de apoyo evaluadas con las estrategias específicas de apoyo. La Muestra 3 ejemplifica dicha alineación basada en las necesidades de apoyo evaluadas que se enumeran en la Muestra 2.

### **Muestra 3. Ejemplo de necesidades evaluadas de apoyo alineadas con las estrategias específicas de apoyo**

<i>Necesidades de apoyo evaluadas</i>	<i>Estrategia específica de apoyo</i>
Baño-higiene personal	Programa de incentivos
Aprendizaje de habilidades funcionales	Diseño universal del aprendizaje
Aprendizaje de habilidades de autodeterminación	Oportunidades de hacer elecciones
Compra y adquisición de bienes	Guía de compra con imágenes
Hacer y mantener amigos	Red de apoyo
Socializarse en la vivienda	Programa de incentivos
Transporte	Transporte adaptado
Participación en actividades de recreo/ocio	Intereses y motivación
Implicarse en interacciones amorosas e íntimas	Implicación social e interacciones
Acceder a entornos educativos/de formación	Transporte
Aprender estrategias de automanejo	Programa de automanejo
Prevención de conducta no agresiva pero inapropiada	Análisis conductual aplicado
Toma de medicación	Dispensador de medicación
Manejo de ataques	Dispositivo de alerta médica
Aprender y usar habilidades laborales específicas	Empleo con apoyo
Completar tareas laborales a ritmo aceptable	Empleo con apoyo

Guía 5: Especificar un objetivo de apoyo concreto para cada estrategia de apoyo

Las buenas prácticas en la prestación de apoyos individualizados implican la especificación de estrategias de apoyo más que el establecimiento de objetivos conductuales.

Establecer objetivos conductuales surgió en un tiempo anterior en el que se evaluaba la conducta adaptativa de la persona y la información de la evaluación se empleaba para desarrollar objetivos conductuales que se convertían en el centro de los planes de educación y rehabilitación. El problema con este

enfoque era que la evaluación era de la conducta de la persona más que de la puesta en práctica real de las estrategias específicas de apoyo. Una vez que se operativiza y pone en práctica el concepto de sistema de apoyos por parte de una agencia u organización (como se expone en la Tabla 3 y Muestra 3), entonces las buenas prácticas sobre prestación de apoyos requieren la especificación de objetivos concretos de apoyo para cada estrategia de apoyo establecida.

Se muestran en la Tabla 4 ejemplos de objetivos de apoyo. Al estudiar esta tabla, nótese que los *verbos de acciones se usan al especificar*

*una estrategia concreta de apoyos. Los verbos de acción connotan cómo se ponen en práctica las estrategias concretas de apoyo mediante acciones que implican usar, proporcionar, poner en práctica, procurar, defender, desarrollar, trabajar en red, expandir, animar y acceder. La identificación de la entidad responsable concreta se hace en conjunción con el desarrollo, puesta en práctica y procesos de supervisión actuales del PAI (ver guías 6-8). Para preparar la lectura de estas guías, vuelva a la Muestra 3 y seleccione un verbo de acción que pueda insertarse frente a cada una de las 16 estrategias concretas de apoyo enumeradas.*

**Tabla 4. Ejemplos de objetivos de apoyo**

- 
- Usar el establecimiento de metas personales para promover la inclusión social
  - Proporcionar un plan de apoyo conductual para aumentar los incentivos
  - Poner en práctica instrucción con video y ordenador sobre habilidades de preparación de alimentos y seguridad
  - Poner en práctica un programa de apoyo conductual positivo para reducir la conducta autolesiva
  - Usar grupos locales de autoayuda y dispositivos móviles (iPhone) para aumentar la participación en la comunidad
  - Usar Facebook u otras redes sociales
  - Usar la instrucción en video para aumentar las habilidades funcionales
  - Usar un dispositivo de alerta médica para permitir una vida semiindependiente
  - Usar un sistema electrónico de comunicación aumentativa para aumentar el lenguaje expresivo
  - Defender la acomodación del entorno comunitario para aumentar el acceso a la movilidad
  - Desarrollar comunidades online para aumentar la interacción social y la participación en la comunidad
  - Trabajar en red con grupos de autoayuda de la comunidad para aumentar la inclusión social
  - Usar Facebook para reclutar aliados en la comunidad
  - Acceder a grupos de apoyo de la comunidad y el barrio para facilitar el éxito en la vida en la comunidad
-

---

## Guía 6: Desarrollar el Plan de Apoyo Individual (PAI)

---

El desarrollo de un PAI debería reflejar las buenas prácticas sobre la individualización y filosofía centrada en la persona que subyace a las políticas y prácticas actuales, el pensamiento secuencial en el desarrollo del Plan, y la alineación de las necesidades evaluadas de apoyo con las estrategias específicas de apoyo en el marco de los resultados personales. Para tal fin, esta Guía: (a) resume siete principios que deberían subyacer al desarrollo de un PAI; (b) destaca los pasos secuenciales que se requieren para integrar las necesidades de apoyo de una persona en un proceso de planificación de PAI centrado en resultados personales; y (c) presenta un marco de alineación del PAI que muestra cómo

pueden incorporarse los parámetros clave de un PAI en un documento que sea relevante, sistemático, transparente y medible.

### *Principios de desarrollo*

Un PAI debería desarrollarse basado en un conjunto de principios que refleje las necesidades de apoyo de la persona basándose en lo que es importante según y para la persona. Además, el PAI debería incorporar una perspectiva holística y contener objetivos de apoyo de fácil comprensión que faciliten la puesta en práctica y supervisión exitosas del Plan. Los siete principios de desarrollo del PAI resumidos en la Tabla 5 reflejan tanto dichas características de un PAI como las buenas prácticas sobre su desarrollo y puesta en práctica.

---

### **Tabla 5. Principios de desarrollo del plan individual de apoyo**

---

1. El cliente está implicado activamente en el desarrollo y puesta en práctica del plan.
  2. El equipo de apoyo que desarrolla y pone en práctica el PAI se compone de personal de la agencia que conoce bien a la persona y se implicará en la puesta en práctica y supervisión del plan.
  3. Se da prioridad a las áreas de resultados que reflejan las metas, áreas principales de la vida y necesidades excepcionales de apoyo médico de la persona.
  4. Se usa un enfoque holístico que refleja la multidimensionalidad de la conducta humana en un marco de calidad de vida.
  5. Los objetivos de apoyo se refieren a estrategias específicas de apoyo que componen un sistema de apoyos y no a actitudes o conductas concretas de una persona.
  6. El PAI se implementa por medio de múltiples entidades incluyendo al receptor del servicio, uno o más miembros de la familia, personal de atención directa, y un gestor de caso/coordinador de apoyos.
  7. El formato del PAI debería ser amigable para el usuario y fácil de comunicar para facilitar su puesta en práctica efectiva.
-

### Secuencia de pasos

El desarrollo de un PAI requiere una

secuencia de cinco pasos. Estos pasos se resumen en la Tabla 6.

**Tabla 6. Secuencia de pasos en el desarrollo del PAI**

1. Identificar las necesidades de apoyo principales de la persona basándonos en: (a) lo que es importante según la persona (e.d., las metas y preferencias de la persona); y (b) lo que es importante para la persona (e.d., necesidades de apoyo evaluadas en las principales áreas de la vida necesidades médicas y de apoyo excepcionales y recomendaciones profesionales. (Guía n. 2)
2. Agregar las necesidades de apoyo a las dimensiones de calidad de vida respectivas (u otro marco organizador). Si se usa el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida, puede ser que no se cubran todas las dimensiones. De cualquier forma, las buenas prácticas requieren un enfoque holístico que refleje la multidimensionalidad de la conducta humana. (Guía 3)
3. Alinear las necesidades de apoyo elegidas con las estrategias de apoyo específicas. (Guía 4).
4. Especificar los objetivos concretos de apoyo para cada estrategia de apoyo. (Guía 5)
5. Identificar quién es responsable de poner en práctica cada objetivo de apoyo.

### Marco de alineación del PAI

Esta Guía de planificación no prescribe un formato concreto de PAI puesto que esa decisión depende de las agencias y sistemas/servicios. El formato utilizado no es especialmente importante mientras facilite una buena planificación, la alineación de necesidades y objetivos de apoyo, un formato centrado en resultados, comunicación clara, y estrategias efectivas de puesta en práctica y supervisión. Independientemente del formato empleado, lo que uno se encuentra típicamente en una PAI es: (a) la identificación del receptor del servicio, miembros del equipo de apoyo individual, y el gestor de caso/coordinador de apoyos; (b) una lista de las metas y preferencias de la persona; y (c) un conjunto de metas y objetivos. Lo que a menudo falta es, de cualquier modo, una sección en el PAI que incluya un marco que muestre la alineación de las categorías de resultados deseados, necesidades de apoyo evaluadas importantes/relevantes, estrategias concretas de apoyo, objetivos de apoyo y entidades responsables. Este componente de

“buenas prácticas PAI” se expone en la Muestra 4.

### Guía 7: Poner en práctica el Plan de Apoyos Individual

Puede desarrollarse un Plan de Apoyos Individual, pero si no se pone en práctica de forma sistemática por todos los afectados por el plan, su efectividad se diluye. Recientemente, las organizaciones y sistemas a lo largo del planeta han comenzado a repensar cómo desarrollan y ponen en práctica los PAI para los receptores de sus servicios. Este cambio en el enfoque se debe a: (a) el considerable tiempo y recursos dedicados e desarrollar PAI; (b) los PAI son a menudo voluminosos y no compartidos – o comprendidos – por quienes están implicados en su puesta en práctica (p.e. el receptor del servicio, su familia, y el personal de atención directa con quien la persona pasa la mayor parte de su tiempo); y (c) la falta de entidades responsables identificadas en el PAI para poner en práctica las estrategias de apoyo concretas.

El cambio, estimulante y efectivo, que está teniendo lugar sobre la puesta en práctica del PAI implica desarrollar versiones amigables para el usuario del PAI que puedan ser empleadas por los agentes clave. Estas versiones amigables para el usuario son habitualmente modificaciones electrónicas o en papel del marco de alineamiento del PAI expuesto en la Muestra 4. Estas modificaciones no requieren ninguna duplicación, puesto que no pueden “copiarse y pegarse” del documento formal. Actualmente se están probando o empleando cuatro modificaciones en varios contextos ámbitos de DID:

- *‘Mi plan de apoyo’*: Un PAI de 1 página (frecuentemente en formato de lámina) que enumera las metas y objetivos de la persona, las estrategias concretas de apoyo desarrolladas, y una indicación de la entidad responsable de los objetivos concretos de apoyo incluyendo a aquellas cuyo responsable es el receptor del servicio.
- *‘Plan de apoyo de padres/familiares’*: un resumen de 1-2 páginas que proporciona a las familias una imagen más completa de las metas y preferencias de la persona, la relación entre las dimensiones de calidad de vida y las necesidades de apoyo importantes/relevantes, las estrategias concretas de apoyo y los objetivos específicos de apoyo de los que son responsables.
- *‘Plan de acción del equipo de apoyo’*: un resumen de 1-2 páginas que proporciona al personal de apoyo una imagen más completa de las metas y preferencias de la persona, la relación entre las dimensiones de calidad de vida y las necesidades de apoyo importantes/relevantes, las estrategias específicas de apoyo, y los objetivos específicos de apoyo de los que son responsables.
- *‘Plan del gestor de caso/coordinador de apoyos’*: El documento completo, que en la mayor parte de los ámbitos se convierte en el documento legal, lo mantiene el gestor de

caso o coordinador de apoyos. En última instancia, esta persona es responsable de la implementación y coordinación del PAI, y de su supervisión. A este respecto, la plantilla de supervisión del PAI que se presenta como Muestra 5 (ver Guía 8) debería ser parte del ‘Plan del gestor de caso/coordinador de apoyos’.

---

#### Guía 8: Supervisar el Plan de Apoyos Individualizado

---

Supervisar el PAI implica determinar el estado del objetivo de apoyo asociado con cada estrategia de apoyo. Supervisar el PAI no es lo mismo que evaluar el impacto de los apoyos. La valoración del impacto de las estrategias de apoyo incorporadas al PAI implica evaluar su impacto en los resultados personales como los que se evalúan en *Mi Vida: Índice de resultados personales*. Es más, la valoración de los resultados personales no debería componerse – o confundirse con- la supervisión del estado de los objetivos específicos de apoyo.

Como se ha expuesto, las buenas prácticas requieren que un Plan de Apoyos Individualizado incorpore objetivos de apoyo más que los objetivos conductuales empleados anteriormente, puesto que *el foco de una PAI está en la prestación de apoyos individualizados*. Por tanto, la supervisión de un PAI debería centrarse en el estado de los objetivos de apoyo enumerados en la PAI. Una sugerencia de formato para hacerlo se presenta en la Muestra 5. Las columnas referidas en la Muestra 5 son las claves de la Muestra 4.

## Muestra 5. Formato para supervisar los objetivos de apoyo

Objetivo de apoyo Persona responsable Valoración del estado de puesta en práctica (Marcar)

	(Lista de Col. 3)	(Lista de Col. 4)	Total Parcial No		
			(3)	(2)	(1)
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					

Una vez que el PAI está supervisado, que debería hacerlo el equipo de apoyo y el gestor de caso/coordinador de apoyos, entran en juego una serie de cuestiones sobre la mejora continua de la calidad.

- Si el objetivo se ha puesto en práctica totalmente, ¿necesita mantenerse, y si lo hace, con las misma duración e intensidad?
- Si el objetivo se ha puesto en práctica parcialmente, ¿cuál es la razón de que sea parcialmente? ¿El objetivo no está claro, la estrategia/equipamiento está fuera de sitio o es usada/aplicada de forma inconsistente, o es necesaria formación del personal para una puesta en práctica completa?
- Si el objetivo no se ha puesto en práctica, ¿por qué? ¿Hay confusión o falta de conocimiento sobre lo que la estrategia supone, o hay confusión sobre quién es responsable real de su puesta en práctica? También está la posibilidad de que la

estrategia de apoyo no esté relacionada de forma lógica o funcional con la necesidad de apoyo y así el equipo de apoyo necesita reanalizar cómo alinear mejor ambas.

- ¿Produjeron las estrategias específicas de apoyo el resultado esperado? Si es que sí, debería modificarse el PAI para atender a otra prioridad de necesidad de apoyo; si no, deben responderse las preguntas anteriores.

El proceso de supervisión del PAI es también el momento de determinar si: (a) las metas e intereses de la persona han cambiado; (b) deberían atenderse necesidades adicionales de apoyo; y (c) si son necesarios cambios en la alineación de las necesidades específicas de apoyo con las estrategias específicas de apoyo.

**Habilidades de pensamiento crítico implicadas en la integración del concepto de Calidad de vida y la información de la Escala de intensidad de apoyos en un Plan individual de apoyo**

Integrar la información de la SIS en planes de apoyo individualizados requiere tres estilos de pensamiento del siglo XXI: (a) *pensamiento de sistemas* que se centre en los múltiples factores que afectan al funcionamiento humano y el rendimiento de las organizaciones; (b) *síntesis* que implica la integración de la información para mejorar la precisión, exactitud, y validez de una decisión; y (c) *alineación* que proporciona apoyos

individualizados basados en las necesidades evaluadas de apoyo de la persona en un marco conceptual de medida consistente con las categorías de resultados personales deseados. Las habilidades de pensamiento crítico asociadas con cada uno de los tres estilos de pensamiento se resumen en la Tabla 7. Se presentará una exposición más detallada de estos tres estilos de pensamiento del Siglo XXI en una presentación que acompaña a esta.

### Muestra 5. Formato para supervisar los objetivos de apoyo

<i>Estilo de pensamiento</i>	<i>Habilidad de pensamiento crítico asociada</i>
Pensamiento de sistemas	Distinciones, perspectivas y relaciones
Síntesis	Análisis, valoración e interpretación
Alineación	Relaciones secuenciales, relaciones lineales y pensamiento convergente

*Recibido el 18 de enero de 2013 y aceptado el 25 de enero*

#### **Dirección para correspondencia:**

*Dr. Robert L. Schallock, Professor Emeritus*  
Hastings College, P.O. Box 285, Chewelah, WA 99109-0285, USA.  
E-mail: rschallock@ultraplix.com