

CÓMO LA CIENCIA PUEDE EVALUAR Y DESARROLLAR LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA / Steve Holburn (how science can evaluate and enhance person-centered planning).

Este artículo argumenta que la popular pero, a veces, mala aplicación de la planificación basada en la persona puede ser remediada a través de prácticas científicas. La planificación basada en la persona es descrita en el contexto de un desarrollo de una cultura de las discapacidades mediante la selección de prácticas que consiguen los valores del nuevo paradigma. Los resultados operacionales que constituyen los aspectos de la calidad de vida (QQL) pueden ser difíciles de alcanzar, pero el principal obstáculo para un análisis empírico de la planificación basada en la persona parece ser la implementación fiable de su proceso complejo.

La resolución de estos problemas son cruciales para desarrollar nuestra tecnología en investigación aplicada para que la ayuda a personas con discapacidades consiga los objetivos a los cuales aspiran.

Descriptores: Planificación Centrada en la Persona (PCP), calidad de vida, análisis aplicado del comportamiento, tratamiento integral.

La PCP es un único pero popular enfoque en el campo de las discapacidades del desarrollo. Apareció a mediados de los 80 como una forma para mejor comprender las experiencias de personas con discapacidades del desarrollo y, con la ayuda de personas de apoyo, expandir y aumentar estas experiencias. Más específicamente, los objetivos de la PCP son reducir el aislamiento y la segregación, fomentar la amistad, aumentar las oportunidades para participar en las actividades favoritas, desarrollar su competencia y promover el respeto. Los responsables de las políticas y agencias asistiendo a estas personas han acogido sus principios con vigor, pero el proceso real de llevar a cabo la PCP descrita por sus fundadores no es ni breve ni fácil y, consecuentemente, ha sido largamente mal aplicada en los servicios que la han adoptado.

Este artículo presenta que los planificadores de la PCP pueden más eficazmente conseguir las aspiraciones de las personas con discapacidades del desarrollo si evalúan sistemáticamente (a) la adhesión al proceso de la PCP, y (b) los resultados de ese proceso (los cuales están frecuentemente declarados en términos subjetivos). Este artículo no es una guía sobre cómo conducir un análisis empírico de la PCP y tampoco es un tratamiento exhaustivo de las cuestiones

que rodean el tema. Es un punto de vista analítico del aumento de popularidad de este enfoque y una seria petición de la necesidad de su evaluación sistemática. Los desafíos de definir y medir aparentes fenómenos subjetivos no son nuevos para la investigación social, pero la relativa reciente introducción de la PCP ha ayudado a iluminar su importancia en nuestros intentos actuales para mejorar las vidas de personas con discapacidades del desarrollo.

La PCP parece ser un resultado del movimiento de la inclusión social para personas con discapacidades psíquicas, articulado en los principios de normalización y, más tarde, reformulados en la revalorización del rol social. Sin embargo, no como esas estructuras teóricas, la PCP ofrece métodos específicos para producir cambios en las vidas de estas personas. Combina un conjunto de principios con otro de procedimientos prescritos para conseguir los objetivos que derivan de los primeros. Esta mezcla de ideología y estrategia ha hecho de la PCP el enfoque central en discapacidades del desarrollo.

Aunque es difícil resumir el proceso de la PCP debido a su complejidad, un breve repaso de los componentes más sobresalientes para la mayor parte de las variables del PCP son presentadas seguidamente. Básicamente, la PCP agrupa a las personas más importantes en la vida de un ser humano, esboza un futuro mejor y descubre diferentes caminos para conseguirlo. La participación es voluntaria y el grupo es normalmente diverso, no formado solamente por trabajadores de los servicios sociales. Ausentes se encuentran la autoridad profesional jerárquica y la característica falta de orientación del equipo técnico responsable de la planificación del proceso. En su lugar, las opiniones de la familia, los amigos y la persona como centro son esenciales, y el proceso es guiado por un mediador quien lleva las reuniones y mantiene al grupo orientado hacia los objetivos esenciales y valores, como los mencionados anteriormente. Este mediador suele grabar o anotar las diferentes aportaciones en grandes hojas de papel. Esta información se clasifica según las categorías de Biografía, Preferencias, Sueños y Miedos, las cuales forman la base para el desarrollo de un mejor futuro. A través del consenso, el mediador identifica las vías para conseguir ese futuro y asegura los compromisos para continuar llevándolo adelante. Algunos planificadores de la PCP enfatizan que para desarrollar un plan para un mejor futuro, las preferencias de la persona deben ser negociadas a la luz de las posibles cuestiones que pueden competir con ellas, tales como la salud y la seguridad, los recursos disponibles y qué quiere la demás gente relevante para esa persona.

El grupo permanece dedicado a crear estilos de vida basados en las aspiraciones de la persona y, a medida que el proceso madura, el grupo ajusta su estrategia para acomodar las circunstancias cambiantes (y, algunas veces, las preferencias cambiantes). Así, el

grupo continúa con sus reuniones periódicas reflejando los avances y retrocesos. Este método no describe líneas de tiempo sobre cuánto tiempo debe durar la PCP. La duración de misma parece estar relacionada con el objetivo principal, como la inclusión de un niño, de un joven en un trabajo, o de un adulto en un vecindario, aunque puede ser difícil prever cuánto tiempo y esfuerzo serán necesarios. Kincaid(1996) sostiene que el proceso nunca termina verdaderamente y que la consecución de un objetivo es solo el principio de otro.

Es probable que un alto porcentaje de intentos de llevar a término la PCP termina en fracaso. Ejemplos de esto son:

- Malas interpretaciones del proceso.
- Falta de elementos necesarios al proceso.
- Falta de voluntad de la parte de los profesionales para ceder poder al usuario.
- Ausencia de esfuerzos para aumentar los recursos.
- Desconfianza a la hora de reconocer simplemente las dificultades surgidas al intentar adoptar la PCP.
- Mediación inadecuada (mediadores actuando como si condujeran reuniones de planificación convencionales; inadecuada formación del mediador).
- Inadecuada identificación de las preferencias de los usuarios.

¿Puede un análisis científico impedir la mala aplicación de la PCP? ¿Es posible medir con seguridad complejas intervenciones e indistintos resultados tales como la felicidad y la autonomía? Uno debería preguntarse si esa metodología de análisis constreñiría al mismo proceso de la PCP y disminuiría sus resultados. Este artículo trata estas cuestiones y explora si es factible aplicar estos análisis al proceso y resultados de la PCP.

La selección de prácticas por la comunidad de discapacidades del desarrollo

¿Porqué la PCP prevalece actualmente en la comunidad profesional, y cuánto tiempo logrará hacerlo?

Actualmente, el medio cambiante es a menudo llamado el nuevo paradigma en las discapacidades del desarrollo, el cual incluye los valores de autonomía, inclusión, relaciones sociales significativas y respeto de las personas con discapacidad. Una premisa común de estos valores es que el poder debe ser desplazado desde las personas que proveen el servicio hacia las personas que reciben el mismo. Lo que significa que las prácticas que directamente intentar aumentar el acceso a las actividades preferidas, reducir el aislamiento social y la segregación, establecer relaciones de amistad, y promover

modelos de roles socialmente aceptados encajarán en este nuevo paradigma. Sin embargo, debe ser reconocido que no todos los elementos dentro de la cultura de las discapacidades del desarrollo han cambiado en la misma dirección, y que hay perspectivas divergentes dentro de la misma comunidad profesional de las discapacidades del desarrollo. Además, no existe garantía que este nuevo paradigma permanezca como el conjunto de valores predominantes esta comunidad.

La posibilidad que la PCP, como la conocemos, cesara de existir no pone ningún problema dentro de un esquema evolutivo porque la PCP no es el objetivo. Los objetivos en el nuevo paradigma son conseguir la autonomía, la competencia, el respeto, la inclusión, establecer las relaciones sociales significativas, la satisfacción con la propia vida, etc. Tanto como esos valores permanezcan esenciales, las formas de conseguirlos evolucionarán. Teóricamente, las prácticas que benefician a más miembros de una sociedad tienen más probabilidades de ser adoptadas.

Desafíos del análisis científico de la planificación basada en la persona

Existe una atracción intuitiva en identificar cómo mejorar la vida de una persona basándose en su biografía, capacidades y deseos y, entonces, usar el poder de un grupo para hacer que suceda. Sin embargo, porque el proceso es a menudo mal aplicado, y porque no existen investigaciones empíricas puras del proceso, parece lógico que son necesarios más análisis formales del mismo. El problema consiste en que es muy discutible cuantificar los resultados del proceso sin desvirtuarlos.

Con qué precisión estamos evaluando los resultados de la planificación centrada en la persona

Es mejor tener una probabilidad alta de éxito sobre un resultado poco relevante en la vida de alguien o una probabilidad baja de éxito sobre un resultado muy relevante. Deberíamos especular sobre cómo podemos producir resultados altamente relevantes con alta probabilidad de éxito.

En investigaciones tradicionales, los resultados a conseguir y los métodos de medir son definidos antes de la intervención. Sin embargo, en la PCP la visión del usuario se desarrolla durante la intervención.

Actualmente, no es posible conducir análisis experimentales porque no hemos descubierto vías para hacer operacionables aspectos tales

como el compromiso total al proceso y la apreciación compartida de las capacidades y los deseos del usuario como centro. Técnicamente, no es posible conducir un análisis científico de ninguna intervención si uno de sus componentes resiste la verificación. No obstante, cuando somos capaces de verificar que verdaderamente la PCP se ha llevado a la práctica, podemos sistemáticamente replicarlo (y sus variaciones) y aumentar nuestro conocimiento sobre sus efectos. Esta incongruencia con el método científico podría ser la fuerza impulsora detrás del descubrimiento de aspectos que sean definibles, repetitivos y exitosos en conseguir nuevos paradigmas de valores para la gente con discapacidad.