cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona*

steve holburn

new york state institute for basic research in developmental disabilities
traducido por fabián sainz

resumen

Este artículo sostiene que los enfoques populares, pero a veces mal aplicados, de planificación centrada en la persona pueden remediarse mediante prácticas científicas. Se describe la planificación centrada en la persona en el contexto de una cultura de la discapacidad cambiante que seleccione prácticas que logran los valores del nuevo paradigma. La operacionalización de los resultados que constituyen los aspectos de la Calidad de Vida (CV) puede ser muy desafiante, pero el obstáculo principal para un análisis empírico de la planificación centrada en la persona parece ser la puesta en práctica fiable de su complejo proceso. La solución a estos problemas se ve como un filo para expandir nuestra tecnología de investigación aplicada a la asistencia a personas con discapacidad para lograr los valores a los que aspiran.

Descriptores: planificación centrada en la persona, calidad de vida, análisis de conducta aplicado, integridad del tratamiento.

summary

This article argues that the popular, but at times, mis-applied approaches of person-centered planning can be remedied through scientific practices. Person-centered planning in described in the context of an evolving disabilities culture that is selecting practices that achieve the values of the new paradigm. Operationalizing outcomes that constitute aspects of quality of life (QOL) can be challenging, but the main obstacle to an empirical analysis of person-centered planning appears to be reliable implementation of its complex process. Resolution of these problems is seen as a cutting adge for expanding our applied research technology in assisting people with disabilities achieve the values to which they aspire.

***Descriptors:** person-centered planning, quality of life, applied behavior analysis, treatment integrity.*

La planificación centrada en la persona es un enfoque único aunque popular en el campo de las discapacidades del desarrollo. El enfoque apareció a mitad de los años 80 como una forma de comprender mejor las experiencias de las personas con discapacidades del desarrollo y, con la ayuda de aliados, expandir y mejorar esas experiencias (O'Brien, O'Brien y Mount, 1997). De forma más específica, las metas de la planificación centrada en la persona son reducir el aislamiento y segregación social, establecer amistades, aumentar las oportunidades de implicarse en actividades deseadas, desarrollar competencia y promover el respeto. Quienes hacen las políticas, así como las agencias de servicios que asisten a personas con discapacidades del desarrollo han abrazado con fuerza estos principios (Holburn y Vietze, 1999; Schwartz, Jacobson y Holburn,

* Artículo publicado originalmente en Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 2002, Vol. 27, No. 4, 250-260.

2000), pero el proceso real de llevar a cabo la planificación centrada en la persona como la describen sus fundadores (ver la sección ¿Cómo puede definirse y medirse la planificación centrada en la persona?) no es fácil ni breve, y consecuentemente, la planificación centrada en la persona se ha aplicado en gran medida de forma errónea en los sistemas de servicios que han intentado adoptarla (O'Brien y cols., 1997).

Este artículo presenta la postura de que los planificadores centrados en la persona pueden lograr, de forma mas efectiva, las aspiraciones de hoy día de las personas con discapacidades del desarrollo evaluando de forma sistemática (a) la adherencia al proceso de planificación centrada en la persona y (b) los resultados de ese proceso (que se establecen con frecuencia en términos subjetivos). Este artículo no es una guía de cómo llevar a cabo un análisis empírico de la planificación centrada en la persona, ni un tratamiento exhaustivo de los asuntos que rodean el tema. Es un punto de vista de análisis de conducta del aumento de la popularidad del enfoque y una llamada a su evaluación sistemática. Los retos de definir y medir fenómenos aparentemente subjetivos no son nuevos para la investigación en ciencias sociales, pero la introducción relativamente reciente de la planificación centrada en la persona ha ayudado a esclarecer su importancia en nuestros intentos contemporáneos de mejorar las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo.

un resumen del proceso y algunas aplicaciones erróneas

La planificación centrada en la persona parece ser un brote del movimiento de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, articulado en los principios de normalización (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972) y formulados después como valoración de los roles sociales (Wolfensberger, 1983). De cualquier modo, a diferencia de estos modelos teóricos, la planificación centrada en la persona ofrece métodos específicos para producir cambios en las vidas de las personas con discapacidad. Combina un conjunto de principios con otro de procedimientos prescritos para lograr metas que se derivan de esos principios (O'Brien y Lovett, 1992). Esta mezcla de ideología y estrategia ha hecho de la planificación centrada en la persona el tema central en las discapacidades del desarrollo.

Los principios y prácticas de la planificación centrada en la persona aparecen habitualmente de varias formas en la política de la agencias, manuales de procedimientos, regulación gubernamental, y en muchos Estados, la planificación centrada en la persona es ley (Schwartz y cols., 2000; Wagner, 1999). Al señalar que "la planificación centrada en la persona se ha movido desde los márgenes al centro de los sistemas de servicios" (p. 379), Smull y Lakin (2002) concluyeron que quienes hacen las políticas han decidido demandar este enfoque. Esta observación es consistente con los intentos de poner en práctica la planificación centrada en la persona a nivel estatal (p.ej., Butkus, Rotholz, Lacy, Abery y Elkin, 2002; Maine Department of Mental Retardation, 1994).

Algunas de las formas populares de planificación centrada en la persona incluyen Planificación del futuro personal (Mount, 1992, 1994; Mount y Zwernick, 1998), Planificación del estilo de vida esencial (Smull y Harrison, 1992), el Sistema McGill de planificación de la acción (MAPS) (Vandercook, York y Forest, 1989), Planificación vital (Butterworth y cols., 1993) y Planificación de mañanas alternativos con esperanza (Planning Alternative Tomorrows with Hope: PATH) (Pearpoint, O'Brien y Forest, 1993). Estos procesos son intervenciones multifacéticas, a largo plazo, que incluyen una buena parte de solución de problemas y acomodación organizacional. Los diversos enfoques tienen distintos puntos fuertes y fueron diseñados para diferentes aplicaciones, pero no parece haber investigación comparativa sobre qué enfoque es mejor en qué circunstancias (Smull y Lakin, 2002). Rowe y Rudkin (1999) concluyeron que no era posible comparar los resultados de los distintos enfoques por las limitaciones metodológicas de la investigación cualitativa existente sobre el tema.

Aunque es difícil resumir el proceso de la planificación centrada en la persona por su complejidad, aquí se ofrece una breve visión global de

los componentes más destacados de la mayor parte de las variantes de planificación centrada en la persona. Básicamente, la planificación centrada en la persona reúne a las personas más importantes en la vida de una persona, da una visión de una vida mejor para la persona, y descubre formas de lograr esa visión. La participación es voluntaria y el grupo es habitualmente diverso, no consistiendo sólo en trabajadores de servicios humanos. No se dan las jerarquías profesionales y orientación al déficit características de un proceso de planificación clínica. En su lugar, los puntos de vista de la familia, los amigos, y la propia persona se ponen de relieve, y el proceso es guiado por un facilitador que lleva las reuniones y mantiene al grupo centrado en las metas y valores centrales, como los mencionados anteriormente. El facilitador habitualmente registra o traza lo que el grupo dice en hojas grandes de papel. La información se categoriza en temas preestablecidos como *historia, preferencias, sueños* y *miedos,* que se convierten en la base para desarrollar la visión de un futuro mejor. Mediante el consenso, el facilitador identifica formas de alcanzar la visión y asegura los compromisos para llegar a ella. Algunos planificadores centrados en la persona enfatizan en que al desarrollar un plan para un futuro mejor, las preferencias de la persona deben negociarse a la luz de temas potencialmente en competencia, como la salud y seguridad, los recursos disponibles, y lo que los demás quieren para la persona (O'Brien y Lovett, 1992; Smull, 1998; Smull y Lakin, 2002).

El grupo se dedica a crear un estilo de vida basado en las aspiraciones de la persona, y según madura el proceso, el grupo ajusta su estrategia para acomodarse a las circunstancias cambiantes (y a veces a las aspiraciones cambiantes). Así, el grupo continúa reuniéndose de forma periódica para reflejar los éxitos y contratiempos. Los métodos descritos anteriormente no prescriben plazos sobre cuánto debería durar la planificación centrada en la persona. La duración del proceso parecería estar relacionada con el centro de interés del grupo, ejemplos del cual son la inclusión de un niño en una clase ordinaria, un adolescente en un empleo normal, o un adulto en un barrio, aunque puede ser difícil prever cuánto tiempo y esfuerzo llevarán estas empresas. Kincaid (1996) sostiene que el proceso nunca termina en realidad y que el logro de una meta es justo el comienzo de un viaje mucho más largo.

Por desgracia, la planificación centrada en la persona a menudo se aplica mal en los sistemas que atienden a las personas con discapacidad (O'Brien y cols., 1997). No es infrecuente escuchar a un empleado decir algo como "Hemos probado la planificación centrada en la persona pero no ha funcionado". Con demasiada frecuencia, un grupo bien intencionado se pone de forma entusiasta a ayudar a una persona a lograr cambios significativos en su estilo de vida, pero el proceso se convierte en un atolladero lleno de obstáculos y resistencia demasiado grandes para que el equipo los supere. Cuando ocurre esto, los esfuerzos de planificación pueden disiparse en una reanudación de métodos previos de provisión de servicios, dejando la impresión de que la planificación centrada en la persona no funciona.

Se dice que los intentos fallidos pueden identificarse con una serie de causas, incluyendo la mala comprensión del proceso (O'Brien y cols., 1997), la falta de ingredientes suficientes para el proceso (Mount, 1004), el fallo en la integración de la planificación centrada en la persona en la cultura y proceso que hay en el equipo (Sanderson, 2002), la falta de voluntad por parte de los profesionales de ceder poder al consumidor (cliente) (Marrone, Hoff y Helm, 1997), la ausencia de esfuerzo para aumentar los recursos sociales y de servicios (O,Brien y O'Brien, 1998), o algo tan básico como la reticencia de los administradores a reconocer de forma abierta las dificultades para adoptar el enfoque (Holburn y Vietze, 1999). Algunos investigadores han identificado la facilitación inadecuada como un obstáculo para la planificación centrada en la persona efectiva. Por ejemplo, Hagner, Helm y Butterworth (1996) hallaron que la puesta en práctica del proceso estaba limitada por los facilitadores que actuaban como si dirigieran reuniones de planificación convencionales, y Reid y Green (2002) subrayaron la importancia de la formación adecuada a los facilitadores.

Reid y sus colaboradores han llamado también la atención sobre la importancia de la identificación precisa de las preferencias en la planificación centrada en la persona. De forma específica, Reid, Everson y Green (1999) hallaron una correspondencia en cierto grado desconcertante (75%) entre las preferencias de los individuos identificadas mediante la planificación centrada en la persona y las validadas de forma empírica mediante la consiguiente evaluación acercamiento-evitación. En un estudio posterior de Green, Middleton y Reid (2000), la correspondencia aumentaba hasta el 87% cuando las preferencias identificadas mediante la planificación centrada en la persona se validaban de forma empírica mediante una evaluación en la que se acoplaban a las rutinas diarias. Dados los muchos componentes de la planificación centrada en la persona y la variedad de formas en que puede ponerse mal en práctica, no sorprende que sea más fácil para las organizaciones adoptar el lenguaje de la planificación centrada en la persona, como alternativa a practicar la planificación centrada en la persona (Holburn y Vietze, 1999; Lovett, 1996; Smull y Lakin, 2002), aunque esta tendencia podría contemplarse de forma más adecuada como una consecuencia de las dificultades al llevar a cabo el proceso, más que como un obstáculo al proceso. Con más precisión, es probable que un alto porcentaje de la planificación centrada en la persona se aventure al fracaso.

¿Es posible que un análisis científico pueda evitar aplicaciones erróneas de la planificación centrada en la persona? Esta es una pregunta irónica porque, a grandes rasgos, la planificación centrada en la persona nació de aplicaciones profesionales mal dirigidas de la ciencia y la tecnología, o al menos las disciplinas profesionales y prácticas de gestión creían reflejar aquellas influencias contemporáneas (O'Brien y O'Beien, 2002; O'Brien y Lovett, 1992; Holburn, 1997). Quizá sea mejor preguntarse si un análisis científico informado puede prevenir las aplicaciones erróneas de planificación centrada en la persona. De cualquier modo, ¿es posible medir de forma fiable intervenciones complejas y resultados confusos como la felicidad y la autonomía? Uno debe preguntarse también si la metodología de dicho análisis limitaría el proceso de planificación centrada en la persona y empeoraría sus resultados. Este artículo responde a estas cuestiones y explora la viabilidad de aplicación de un análisis empírico al proceso y resultados de la planificación centrada en la persona.

selección de prácticas por la comunidad de discapacidades del desarrollo

¿Por qué es tan predominante la planificación centrada en la persona en la comunidad de las discapacidades hoy día, y cuánto tiempo se mantendrá como una filosofía y enfoque popular? Estas preguntas son también algo irónicas porque los términos predominante y popular parecen contrarios a la naturaleza única e individualista del proceso centrado en la persona y la visión que genera. En cualquier caso, podría hallarse una respuesta al amplio interés en la planificación centrada en la persona en una perspectiva evolutiva sobre las prácticas culturales. En el paradigma evolutivo, una cultura selecciona y mantiene las prácticas que contribuyen a la supervivencia de los miembros de la cultura (Skinner, 1953). La idea de que una práctica sea seleccionada por un entorno o una comunidad, por supuesto, refleja la premisa de Darwin (1859) de la selección natural, en la que el entorno físico selecciona aspectos de una especie favorables a su supervivencia. Aquí, el entorno es un entorno social o una cultura que selecciona la conducta. En un entorno cambiante, surgen nuevas prácticas que benefician a la cultura y constituyen la adaptación.

En los últimos 20 años o por ahí, la comunidad de las discapacidades del desarrollo, que puede considerarse una subcultura de nuestra sociedad general, ha sufrido una alteración significativa en los valores y aspiraciones de sus miembros. En consonancia, han surgido nuevos principios y prácticas para acomodar a este entorno cambiado, y las prácticas que encajaban con el anterior entorno ya no sirven en el nuevo. El entorno cambiado se resume a menudo como el nuevo paradigma en las discapacidades del desarrollo

(Bradley 1994), cuyos valores incluyen la autonomía, inclusión, relaciones significativas y respeto a las personas con discapacidad. Una premisa común a estos valores es que el poder debe trasladarse de quienes proporcionan los servicios hacia quienes reciben los servicios. Se sigue de ahí que las prácticas que intentan directamente aumentar el acceso a las actividades preferidas, reducir la segregación y aislamiento social, establecer amistades, y promover modelos de rol respetables serían más útiles o ajustados en este nuevo paradigma, mientras que las prácticas que no son compatibles con el entorno que prevalece en el nuevo paradigma será menos probable que prosperen. La planificación centrada en la persona, que intenta instaurar y lograr los valores adoptados por el nuevo paradigma, parece poseer un alto grado de ajuste cultural.

De cualquier modo, la noción de cultura como las contingencias de un entorno selectivo que modela las prácticas de sus miembros es un marco conceptual. Debe reconocerse que no todos los elementos de la cultura de las discapacidades han cambiado de la misma forma, y hay perspectivas divergentes dentro de la propia comunidad de la discapacidad. Es más, no hay garantía de que el nuevo paradigma se mantendrá como el conjunto predominante de valores en la comunidad de la discapacidad. En cualquier caso, según Bradley (1994), los valores actuales del nuevo paradigma son parte de una metamorfosis del paradigma a más largo plazo que empezó a finales de los 60, cuando los modelos asistenciales y médicos de cuidado se movían hacia modelos de rehabilitación y evolutivos de tratamiento. Dichos cambios precedieron a la introducción de la normalización en los Estados Unidos, y si de hecho son raíces anteriores al nuevo paradigma, parecería que valores como la inclusión en la comunidad y la autonomía en la toma de decisiones no son aspectos efímeros del entorno actual de la discapacidad.

¿Qué ocurrió con las viejas formas de hacer las cosas? Las viejas prácticas aún son relevantes para el nuevo paradigma en la medida en que apoyan sus valores. Por ejemplo, en un enfoque conductual que se dirige a la realización completa de una tarea de rutina, el propósito de cumplimiento tiene un ajuste pobre con las aspiraciones de hoy día (ver McDonnel, 1993); de cualquier forma, un enfoque que enseñe un repertorio que facilite la vida en comunidad tiene un buen ajuste. Cierto, muchas de las viejas prácticas están aún con nosotros, pero hipotéticamente, al igual que las especies que no pueden sobrevivir a un entorno que cambia rápidamente, las prácticas que no son efectivas en un entorno que cambia rápidamente sufren eventualmente la extinción.

La extinción parece estar sucediendo a algunos de los enfoques que prevalecieron hasta hace poco tiempo en un paradigma de tratamiento que únicamente promovía las aspiraciones de salud, seguridad y adquisición de habilidades para las personas con discapacidades significativas del desarrollo. Bajo estas condiciones, surgió un grupo limitado de servicios profesionales y opciones de servicios que se ofrecieron mediante sistemas grandes, poderosos, muchos de los cuales se burocratizaron y se volvieron paradójicamente incapaces de proporcionar la salud, seguridad y adquisición de habilidades que estaban diseñados para proporcionar (Himadi, 1995; Holburn, 1997). Estos sistemas y sus prácticas no se diseñaron para lograr inclusión, autonomía y relaciones. De cualquier forma, las personas que trabajaban en estos sistemas no deberían ser culpadas por estos resultados. De hecho, tanto empleados como consumidores quedaron atrapados y fueron sus víctimas. La clave aquí está en que no es la gente - son los métodos en sí mismos - lo que fracasa o tiene éxito. En el nuevo paradigma, los métodos que sobrevivan serán los que logren los valores del nuevo paradigma.

¿Están los métodos de la planificación centrada en la persona logrando los valores del nuevo paradigma? Esta no es una pregunta fácil de resolver, particularmente porque no hay mucha investigación que demuestre la efectividad de la planificación centrada en la persona (Rudkin y Rowe, 1999). Tanto los detractores como los promotores nos advierten que la planificación centrada en la persona podría no durar. Se le ha llamado "...los últimos pasos en falso encajan en la interminable lista de encajes" (Osborne, 1999, p.

47). O'Brien, O'Brien y Mount (1997) advirtieron, "puede acompañar al hula-hop en el museo de viejas modas" (p. 483). Cuando los intentos de planificación centrada en la persona no fallan, los resultados tienden a ser dramáticos. Los cambios en la vida de la persona son normalmente obvios porque la visión de la persona de interés a menudo varía enormemente respecto a su estilo de vida actual. De nuevo, de cualquier modo, es más fácil decirlo que hacerlo. Puede requerir la cooperación de varias organizaciones, y los ajustes de metas y estrategias deben darse según avanza el proceso. La planificación centrada en la persona tiende a llevar más tiempo que otros métodos, y parece requerir una mezcla improbable de entusiasmo y paciencia al mismo tiempo. La solución de problemas es integral, y esta es una habilidad que requiere ciertas competencias por parte del facilitador.

Si la planificación centrada en la persona funciona sólo con los ingredientes adecuados, entonces debería funcionar sólo en proporción a la disponibilidad de esos ingredientes. De cualquier modo, ¿qué ocurre si la posibilidad de reunir los ingredientes suficientes es escasa? Si esto es cierto, parece haber dos implicaciones principales. Una es simplemente que la planificación centrada en la persona rara vez funcionará. Esta conclusión podría ser inquietante para el purista de la planificación centrada en la persona, e implica que debemos avanzar como campo para descubrir métodos que se extenderán a más personas en el logro de los nuevos valores del paradigma. La segunda implicación es que podría haber formas de llevar a cabo con éxito la planificación centrada en la persona sin todos sus ingredientes. De hecho, no hemos identificado de forma sistemática las condiciones en las que la planificación centrada en la persona es más efectiva. Más concretamente, no hemos determinado qué componentes del proceso son más esenciales que otros componentes, ni sabemos qué clases de resultados es más probable que se den de las distintas formas de planificación centrada en la persona que existen en la actualidad. Por ejemplo, ¿cuánto control debería transferirse a los consumidores con discapacidades significativas (ver Wehmeyer, 1998), y qué clases de cambios en la estructura y función de la organización correlacionan con estilos de vida más satisfactorios? Si encontramos que algunos componentes son necesarios mientras otros no lo son, o que ciertas variaciones en el proceso favorecen el logro de algunos valores del paradigma pero no otros, estamos ayudando al proceso a evolucionar hacia algo más ajustado. De cualquier modo, técnicamente, podríamos no estar practicando la planificación centrada en la persona nunca más.

La posibilidad de que la planificación centrada en la persona, como la conocemos, deje de existir no supone ningún problema en un esquema evolutivo porque la planificación centrada en la persona no es una meta en sí misma. Las metas en el nuevo paradigma son el logro de autonomía, competencia, respeto, inclusión, relaciones, satisfacción vital, etcétera. Mientras esos valores sigan siendo prioritarios, las formas de lograrlos de la manera más efectiva evolucionarán. Teóricamente, es más probable que se adopten las prácticas que beneficien a más miembros de la cultura.

retos al análisis científico de la planificación centrada en la persona

Si la evolución de la planificación centrada en la personan no es en sí misma la meta, entonces ¿para qué estudiarla? Para mí, hay muchas razones para examinar de forma sistemática la planificación centrada en la persona. Por un lado, un enfoque que afirma audazmente lograr cambios significativos del estilo de vida de la personas con discapacidad mediante principios y procedimientos específicos, merece un análisis. Hay un atractivo intuitivo en identificar qué haría mejor la vida de una persona sobre la base de su historia, capacidades y deseos, y emplear entonces el poder de un grupo para hacer que eso ocurra. El enfoque parece actuar de forma inmediata sobre el corazón del asunto y obvia una gran cantidad de trámites al hacerlo. De cualquier modo, puesto que el proceso se aplica frecuentemente de forma errónea, y puesto que no hay investigaciones

empíricas reales del proceso, parece lógico que análisis más formales podrían arrojar luz sobre formas de aplicar con más éxito la planificación centrada en la persona o variaciones de ella, como se expone anteriormente (ver Holburn y Vietze, 2002b, para ejemplos de análisis cualitativos o cuasi experimentales de planificación centrada en la persona).

Un problema al interpretar la investigación cuantitativa sobre planificación centrada en la persona es que los investigadores que llevan a cabo un proceso comprensivo de planificación centrada en la persona tienden a no evaluar sus resultados de presunta calidad de vida (CV) (p.e., Minor y Bates, 1997), o viceversa (p.e., Heller, Factor, Sterns y Akron, 1996). Al menos dos estudios longitudinales informaron de la puesta en práctica de un proceso total de planificación centrada en la persona como lo prescribe Mount (1992) y evaluaron una serie de objetivos típicamente buscados por la planificación centrada en la persona. En un estudio, los participantes que experimentaban la planificación centrada en la persona mostraban mejoras moderadas pero significativas en las medidas de personas cercanas de CV comparadas con un grupo control que recibía una planificación tradicional interdisciplinar de servicio (Holburn, Jacobson, Schwartz, Flory y Vietze, 2002). El otro estudio era una investigación de caso único en la que la mejora de medidas de CV en personas cercanas y las reducciones de conducta problemática observada tuvieron lugar tras la planificación centrada en la persona (Holburn y Vietze, 2002a). De cualquier modo, el primer estudio no empleó aleatoriedad para la asignación de grupos y al segundo le faltaron fases verdaderas de control. Ambos estudios emplearon datos de personas cercanas (las respuestas fueron de otros en vez de la propia persona), pero el empleo de personas cercanas suscita cuestiones problemáticas. Cummins (2002) concluyó recientemente que el enfoque de personas cercanas no debería considerarse válido o fiable al evaluar la CV, concretamente porque la respuesta de la persona cercana no tiene acceso directo a la información. Sin embargo, algunos investigadores han informado de una alta coincidencia entre las puntuaciones de las personas cercanas y de las propias personas en CV (p.e., McVilly, Burton-Smith y Davidson, 2000), y recomiendan su uso.

Una razón diferente para examinar la planificación centrada en la persona pertenece a la tendencia de los investigadores aplicados a retraerse ante los problemas y asuntos subjetivos para los que hay pocos, o no hay, métodos disponibles para medir el fenómeno con precisión. Se anima a los investigadores aplicados a investigar las intervenciones que pueden ponerse en práctica de forma fiable, y a dirigirse hacia resultados que puedan cuantificarse de forma precisa, pero si el baremo para el estándar de certidumbre es demasiado alto, limitará la utilidad de la ciencia conductual para resolver las metas humanas y problemas sociales más importantes a que nos enfrentamos. Un investigador con amplia trayectoria se refirió recientemente a esta limitación como una parálisis de paradigma (Baumeister, 1997, p. 9). Al exponer los resultados de los últimos 20 años de investigación conductual sobre el tema de la discapacidad intelectual, Baumeister concluyó "... nos hemos limitado nosotros mismos por confiar en modelos inadecuados, inapropiados y endogámicos de investigación, conceptual y metodológicamente" (p. 5). Estas son palabras inusuales para un investigador conductual de carrera.

La advertencia de Baumeister es realmente una llamada valiente y honesta a los investigadores aplicados a descubrir nuevos métodos para investigar fenómenos más importantes y más relevantes. Una llamada similar la hizo Risley (1999) al instar a los investigadores a emplear procedimientos más innovadores para dirigirse a metas socialmente más válidas. Creo que los intentos de descubrir formas de analizar el proceso y resultados de la planificación centrada en la persona ofrecen una oportunidad prometedora a los investigadores aplicados, particularmente a los analistas aplicados de la conducta. Así, tenemos una oportunidad de mejorar la planificación centrada en la persona y al mismo tiempo expandir los métodos existentes de investigación científica para resolver los problemas humanos. A este

doble respecto, la ciencia tiene mucho que aprender de la planificación centrada en la persona y viceversa.

Una investigación empírica de la planificación centrada en la persona requiere una demostración convincente de que la planificación centrada en la persona produce ciertos resultados. Un enfoque tradicional de investigación experimental es el método de grupos, que requiere cierta forma de asignación aleatoria de participantes a grupos que experimenten tratamientos diferentes, uno de los cuales no debería recibir ningún tratamiento. Aquí, el control experimental se logra mediante la asignación aleatoria. De cualquier modo, la aleatoriedad no es a menudo factible, y el diseño de grupo podría no ser la forma más eficiente de evaluar la efectividad de la planificación centrada en la persona. Un método alternativo, que es más consistente con la naturaleza individual de la planificación centrada en la persona, es el diseño de caso único, la insignia del análisis conductual aplicado, que logra el control experimental mediante la aplicación de distintos tratamientos (a veces incluido el no tratamiento) en el mismo individuo a lo largo del tiempo (Johnston y Pennypacker, 1993). Un diseño potente de caso único supone múltiples introducciones y retiradas del tratamiento (diseños de retirada), que no sería apropiado para la planificación centrada en la persona, pero el enfoque podría evaluarse empleando un diseño de caso único, de línea base múltiple, pues la planificación centrada en la persona se aplica a una persona cada vez, y se observarían los cambios en la conducta objetivo o metas que siguen a la introducción del enfoque a cada persona (diseño de línea base múltiple). El enfoque podría también aplicarse de forma secuencial a través de conductas objetivo o metas, un objetivo cada vez, de una forma acumulativa. Aquí, se observarían los cambios acumulativos en el estilo de vida correspondientes a la aplicación sistemática de la planificación centrada en la persona a áreas específicas del cambio de estilo de vida buscado por el grupo de planificación. En cualquiera de los dos casos, los logros que correlacionan con los cambios en la intervención proporcionan evidencia de que la planificación centrada en la persona es responsable de estos logros.

¿cómo puede definirse y medirse la planificación centrada en la persona?

En una formulación de ciencia conductual, el proceso de planificación centrada en la persona es la intervención o variable independiente, y los resultados de la planificación centrada en la persona son los resultados o variable(s) dependiente(s). Un análisis empírico de planificación centrada en la persona requiere una puesta en práctica del proceso fiable (integridad del tratamiento) y una evaluación válida de los resultados. Aunque los investigadores tienden a centrarse más en la evaluación de resultados, es necesaria la evaluación tanto del proceso como de los resultados para tener conclusiones creíbles. Por desgracia, con todo lo importante que se dice que es la integridad del tratamiento (Baer, Wolf y Risley, 1968; Baer, Wolf y Risley, 1987; Sidman, 1960), falta su verificación en la mayor parte de intervenciones conductuales. Por ejemplo, una revisión de los estudios con niños en el metodologicamente riguroso *Journal of Applied Behavior Analysis* revela que sólo el 16% valoraba la exactitud de la variable independiente (Gresham, Gansle y Noell, 1993). Sin embargo, parece especialmente importante evaluar la integridad de la planificación centrada en la persona a causa de su complejidad y, como se sugirió anteriormente, las evaluaciones del proceso y resultados de la planificación centrada en la persona son en esencia problemas en la medida cuantitativa. Para facilitar la medida, los términos deben ser operacionalizados o deconstruidos de forma que permita cierto grado de precisión al determinar si un resultado o componente concreto ha tenido lugar.

En breve, un análisis científico supone un recuento riguroso de los fenómenos en investigación. Tanto al evaluar una variable independiente como dependiente, el investigador intenta determinar, con toda la precisión posible, el valor del suceso o entidad bajo consideración (ver Johnston y Pennypacker, 1993). De cualquier

modo, puesto que algunas dimensiones del proceso centrado en la persona y sus resultados son ambiguos y difíciles de definir, no se conocerá la claridad y precisión de ciertos eventos y entidades centrados en la persona bajo investigación con certeza suficiente para cumplir el estándar habitual de credibilidad en una investigación científica aplicada. Este es el punto de presión donde la ciencia y la planificación centrada en la persona se unen (o chocan), y creo que los intentos de reconciliar ambos son la vanguardia para hacer los métodos aplicados de investigación científica más relevantes para la cultura y la clave para la adaptación de la planificación centrada en la persona.

Así, antes de que el análisis científico pueda descubrir qué causó qué, debe definir y medir los dos "qué". Respecto a la puesta en práctica, si el investigador no puede explicar claramente qué ocurrió para producir los efectos deseables que han tenido lugar, los demás no podrán sacar partido de lo que ha descubierto el investigador porque no sabrán cómo repetirlo. Si el proceso de planificación centrada en la persona puede describirse con especificidad para replicarlo, podemos construir múltiples ejemplos y formar un cuerpo de evidencia sobre sus efectos. De cualquier modo, ser capaz de repetir una intervención no garantiza su réplica. Por tanto, un análisis aplicado requiere que se lleve a cabo una evaluación del grado de adherencia a la intervención, y esto permite una clase de estimación de la confianza con la que podemos decir que fue x, y no y, la responsable de estos resultados.

La medida del proceso de planificación centrada en la persona es un reto por varias razones. Primero, necesitamos asegurar que evaluar la adherencia a la planificación centrada en la persona no interfiere con el proceso en curso. Así, la evaluación no debería hacerse de forma que distraiga o altere el curso de la planificación. Se sugiere también que se dé al grupo de forma periódica feedback de la evaluación sobre cómo se están ajustando todos los miembros al proceso (Holburn, Jacobson, Vietze, Schwartz y Sersen, 2000). Aunque alguien podría alegar que sólo esto ya contaminará el proceso porque se convertirá en parte de él, el feedback no supone una amenaza para la réplica, siempre que se describa como parte del proceso. Es más, el feedback aumentaría probablemente el ajuste al proceso y reduciría probablemente la probabilidad de aplicación errónea.

Con todas las intervenciones, cuanto más precisos y estandarizados sean los procedimientos, menos probabilidad habrá de que la intervención se desvíe del curso establecido en un principio. Aquí parece surgir una incompatibilidad fundamental porque la planificación centrada en la persona se resiste a la estandarización y uniformidad tanto conceptual como metodológicamente. Metodológicamente, la planificación centrada en la persona se diseña para adaptarse o fluctuar según las circunstancias se desarrollan. Como dice Drake (1999), "se metamorfosea". Es dinámica. No hay dos reuniones iguales. Según surgen nuevas metas y problemas, se desarrollan nuevas estrategias, y se van poniendo nuevas caras en la fotografía. Hay, sin embargo, ciertos componentes del proceso que permanecen estables. Como otros enfoques, la planificación centrada en la persona prescribe ciertas técnicas. Las técnicas varían, dependiendo del tipo de planificación centrada en la persona empleada, pero tienden a consistir en una secuencia de actividades en un formato curricular. Hay guías generales, reglas básicas, listados, métodos de trazado, estrategias de solución de problemas, y más, todas las cuales pueden describirse y evaluarse por la precisión de su puesta en práctica. La naturaleza multicomponente del proceso es probablemente el mayor obstáculo a la evaluación de la integridad de la intervención, pero puede reconocerse que en toda la investigación aplicada, las intervenciones nunca son realmente precisas, idénticas o replicables en todos los aspectos. Las intervenciones tienen lugar en situaciones de la vida real, no en laboratorios, y están sujetas a las fluctuaciones o condiciones que están influidas por un sinfín de factores variables. Así, en un análisis aplicado, la respuesta a la pregunta "¿Has hecho lo que dices que has hecho?" puede ser en realidad sólo una estimación, sin importar la simplicidad o complejidad de los procedimientos de intervención.

Un ejemplo de medida para evaluar la fidelidad de la planificación centrada en la persona es el cuestionario *Evaluación de la Integridad de Planificación de Servicio Centrada en la Persona* (Holburn, 2001a), que enumera 20 aspectos de la logística de la reunión y la facilitación de la reunión. Un observador presente durante la reunión especifica la presencia o ausencia de cada aspecto en la 1ª, 2ª, 5ª y 10ª reuniones. El registro tiene lugar tras la reunión, en el que se da feedback temporal a los miembros principales del equipo de planificación. Se da más información sobre el desarrollo del instrumento, administración y acuerdo entre las puntuaciones de los observadores en Holburn (2002). De cualquier modo, esta valoración se centra sólo en lo que ocurre durante las reuniones, y no evalúa así la adherencia a todos los aspectos del proceso de planificación centrada en la persona. Una medida más comprensiva evaluaría un rango más amplio de componentes del proceso. Por ejemplo, una escala de competencia del facilitador basada en la observación desarrollada por Green y Rollyson (2001) incluye hechos que tienen lugar antes y después de las reuniones de planificación centrada en la persona, e incluye las definiciones de cada aspecto. Otra forma de evaluar el proceso es preguntar a los propios participantes por el grado en que creen que tienen lugar varios aspectos (un enfoque empleado para evaluar la adherencia en seis dimensiones del proceso) (Holburn y cols. 2000). En cualquier caso, la validez de la medida de un proceso de planificación centrada en la persona está limitada por el grado en que sus componentes pueden deconstruirse en sus unidades constitutivas para su verificación.

Quizá, el método general de deconstrucción o "desempaquetaje" de los aspectos esenciales de un proceso y observar la ocurrencia o no ocurrencia de los componentes, es tan científico como puede serlo el análisis de la integridad de la intervención. De cualquier modo, ¿cuál es la posibilidad de definir y evaluar la adherencia a los componentes más subjetivos de la planificación centrada en la persona? Tres ejemplos de estos componentes más difíciles de medir son "implicación mental" (O'Brien, O'Brien y Mount, 1997, p. 487), "una apreciación compartida de las capacidades y deseos de la persona central" (Mount, 1994, p.99), y "al menos una agencia de servicios humanos debe estar queriendo cambiar para apoyar los sueños de una persona" (Mount, 1994, p. 99). Es concebible que aspectos como estos puedan deconstruirse y sus partes constitutivas ser identificadas y evaluadas de la misma forma que se han operacionalizado muchos conceptos aparentemente fuera de alcance. Por ejemplo, una vez se pensó que la noción de CV era completamente subjetiva, pero ahora la literatura sobre discapacidad está repleta de métodos para cuantificar y analizar este constructo. Podría pensarse en muchos constructos subjetivos como "realidades conductuales no analizadas aún como tales" (Baer y cols. 1987, p. 315)

Surge un reto conceptual al problema de evaluar la adherencia a la planificación centrada en la persona, si uno tiene en cuenta las estrategias generadas por el proceso como parte del proceso. Por ejemplo, un grupo de planificación podría identificar que el Apoyo Conductual Positivo (ACP) se dirige al comportamiento problemático, lo que implica que el resultado de la planificación centrada en la persona se basa al menos parcialmente en la efectividad de este procedimiento de ACP. Para evitar esta confusión, uno podría clasificar la planificación centrada en la persona como un proceso provisional que identifica los resultados deseados y cómo se lograrán, más que como una intervención en sí. Esta forma de ver la planificación centrada en la persona ayuda a mantener la distinción, al menos conceptualmente, entre la planificación centrada en la persona y otras estrategias que se emplean durante el proceso. Mis colegas y yo hemos elegido caracterizar la planificación centrada en la persona como una intervención simplemente porque describe una metodología diseñada para producir ciertos resultados. Sólo los procedimientos especificados como parte del proceso de una forma dada de planificación centrada en la persona se consideran como variable independiente en un análisis de planificación centrada en la persona.

De forma admitida, se reconoce que hay un problema fundamental en la comprobación de

los componentes influyentes cuando se emplean varios enfoques de forma simultánea, pero cualquier intervención multicomponente puede estar sujeta a esta incertidumbre. Reconsidere el ejemplo del ACP, un enfoque molar que incluya la combinación de tácticas de una serie de al menos 10 intervenciones distintas (Carr y cols. 1999), cada una de ellas consistente en subcomponentes. Una intervención de ACP es "reorganización y reestructuración ambiental amplia" (Carr y cols., 1999, p. 16), y tres de sus componentes son actividades comunitarias enriquecedoras, facilitación de amistades y cambiar los horarios de actividades. De cualquier modo, ¿cómo se ejecutan estos tres componentes? Es concebible que un profesional que realiza ACP podría incorporar la planificación centrada en la persona para enriquecer, facilitar y cambiar. De hecho, la planificación centrada en la persona se emplea a veces en ACP (Anderson, Russo, Dunlap y Albin, 1996). Ambos enfoques pueden permanecer como entidades separadas, independientemente de cuál se emplee primero. Sus procedimientos podrían no ser totalmente compatibles, pero esto no supondría amenaza para determinar la adherencia a la planificación centrada en la persona. De hecho, una evaluación sensible detectaría la incompatibilidad. Surge un tema distinto de la conclusión inevitable de que ambos enfoques son responsables de ciertos resultados que ocurren mientras se emplean los dos enfoques de forma simultánea. Es interesante que, en Carr y cols. (1999), los tres subcomponentes anteriores del ACP se presentan como estrategias de intervención que afectan a resultados como los problemas de conducta; en la planificación centrada en la persona se consideran normalmente resultados en sí mismos, aunque a veces se consideran también resultados del APC (Carr, 1997).

¿con qué precisión estamos evaluando los resultados de la planificación centrada en la persona?

Como se ha afirmado, en una formulación de ciencias comportamentales, el proceso de planificación centrada en la persona es la intervención o variable independiente, y los resultados de la planificación centrada en la persona son los resultados o variable(s) dependiente(s). Ambos son necesarios para formar resultados creíbles, y ambos requieren cuantificación. En la persecución científica para descubrir qué causó qué, la determinación válida del resultado es esencial porque si el investigador no tiene certeza sobre qué sucedió tras aplicarse la intervención, ¿por qué deberían otros repetir lo que se hizo?

Los resultados de muchas iniciativas centradas en la persona se describen en formatos cualitativos, con formato de historias, esbozando a veces relatos alentadores e interesantes de cambios en las vidas de las personas, y cómo han cambiado sus comunidades para apoyar sus nuevos estilos de vida. Un artículo de investigación cuantitativa sobre planificación centrada en la persona también cuenta una historia, pero tiende a presentarse en un formato altamente estructurado y a ser escrita en un lenguaje técnico. Un resumen de un análisis cuantitativo puede sonar como el resumen del relato de una historia personalizada, pero está basado en un tipo distinto de evidencia. Cuando se trasmite como una historia, la información parece más interesante y fácil de recordar, independientemente de si los datos son narraciones verbales o estimaciones numéricas de lo que tuvo lugar. El contraste típico se hace entre una narración rica, profunda, de un amplio espectro de la experiencia humana y un análisis preciso de patrones de conducta altamente especificados, pero el contraste podría no ser muy productivo. La divergencia hace surgir la especulación sobre si es mejor tener (a) alta certeza sobre un resultado de baja relevancia o (b) baja certeza sobre un resultado de alta relevancia. De cualquier modo, parecería más constructivo especular sobre cómo podemos producir resultados de alta relevancia con alta certeza.

Un impedimento para usar un enfoque cuantitativo para medir los resultados de la planificación centrada en la persona resulta de la naturaleza flexible del proceso y de la forma en que se desarrollan los objetivos. En la investigación sobre intervención tradicional, los objetivos se establecen previamente y los métodos de medida

se organizan antes de la intervención. De cualquier modo, en la planificación centrada en la persona, la visión para la persona se desarrolla durante la intervención. Además, incluso si se anticipan ciertos resultados como la inclusión en la comunidad y las mejores relaciones y se organizan sus respectivos métodos de medida con anterioridad, el logro de estos resultados puede en sí mismo llevar a otros resultados deseables que nadie podía prever con anterioridad. En la investigación conductual, estos resultados se llaman a menudo resultados colaterales. En ocasiones se miden de forma sistemática, pero generalmente se describen de forma breve y anecdótica, como para reforzar el impacto de la intervención en el resultado buscado; pueden examinarse también por su propio derecho. Esto extendería, por supuesto, el análisis e implica que el investigador tenga la flexibilidad para hacerlo, pero a menudo lleva al investigador a un territorio interesante, y estas búsquedas no son inconsistentes con el espíritu de la investigación científica (ver Rosales-Ruiz y Baer, 1997, para una exposición de "cusps" conductuales).

Algunos lectores pueden sorprenderse al comprobar que casi todos, si no todos, los valores del nuevo paradigma ya han sido cuantificados. Así, las aspiraciones de inclusión en la comunidad (Kennedy, Horner, Newton y Kanda, 1990), las elecciones (Cooper y Browder, 1998), las relaciones (McGee, Almeida, Sulzer-Azaroff y Feldman, 1992), el respeto (Asher, Singleton, Tinsley y Hymel, 1979), e incluso la felicidad (Grenn y Reid, 1996), han sido todos operacionalizados y evaluados en el contexto del nuevo paradigma. Esto significa que los investigadores aplicados han estado intentando dar cumplimiento a los valores del nuevo paradigma empleando intervenciones específicas. Aunque esas intervenciones no han sido generalmente técnicas de planificación centrada en la persona, hay una colección creciente de formas de evaluar el cumplimiento de los nuevos valores del paradigma, y esto es buena señal para el análisis de la planificación centrada en la persona.

Los lectores interesados en saber más sobre la cuantificación de resultados como éstos encontrarán ejemplos de métodos adicionales de medida revisados en Holburn (2001b) y Holburn y Vietze (2000) que proporcionan detalles procedimentales para evaluar los valores del nuevo paradigma. Por suerte, evaluar estos valores no requiere una pericia especial. De hecho, los métodos de evaluación se describen con el detalle suficiente por sus autores, como para ser reproducidos. De cualquier manera, debe hacerse otra llamada de atención. Puesto que la investigación aplicada enfatiza en la validez de la evaluación de resultados, los investigadores tienden a medir una o dos variables que se cree que correlacionan con la intervención. Los equipos de planificación centrada en la persona, por otra parte, trabajan hacia el cambio en muchos frentes, habitualmente al mismo tiempo. Pocos investigadores aplicados tienen recursos suficientes para cuantificar de forma suficiente y fiable cuatro o cinco resultados molares de forma simultánea.

resumen y discusión

Este artículo es una llamada a más evaluación sistemática de la planificación centrada en la persona a la luz de las aseveraciones de que (a) el proceso se aplica a menudo mal (O'Brien y cols., 1997) y (b) las investigaciones empíricas, como los análisis aplicados de conducta, deben expandirse para ser más útiles para la cultura. La planificación centrada en la persona y la cultura del nuevo paradigma ofrecen a los investigadores aplicados oportunidades de abandonar prácticas anteriores del paradigma y unirse a la revolución que está teniendo lugar en la campo de las discapacidades del desarrollo, descubriendo formas mejores de evaluar el proceso y resultados de la planificación centrada en la persona. De forma similar, se anima a los planificadores centrados en la persona a tener en cuenta métodos más precisos de evaluar la integridad de la intervención y los resultados. Esta unión podría en un principio ser insatisfactoria para los planificadores centrados en la persona e investigadores aplicados, puesto que en el curso del descubrimiento, ambos procesos pueden parecer diluidos y no auténticos. De *cualquier modo, la unión parece ser el filo de la*

expansión de la tecnología de investigación aplicada, así como de nuestro conocimiento sobre el impacto de la planificación centrada en la persona y enfoques relacionados. Por suerte, hay varias técnicas de evaluación disponibles, que pueden mejorar nuestra confianza en los resultados de la planificación centrada en la persona, pero es necesario desarrollar más, especialmente en el área de evaluación de la integridad del proceso.

Las prácticas de asistencia a las personas con discapacidad se expusieron en el contexto de una cultura selectiva que adopta métodos útiles para lograr lo que quieren los miembros de una comunidad concreta. En la comunidad de las discapacidades del desarrollo, el entorno está cambiando, y sin duda aparecerán nuevos métodos para responder a las necesidades. ¿Sobrevivirá la planificación centrada en la persona? Los ingredientes totales de la planificación centrada en la persona son difíciles de adquirir, y esta es probablemente la mayor amenaza a la supervivencia del enfoque tal como lo conocemos, incluso si es efectivo. La premisa de este argumento es que las prácticas científicas pueden ayudar a descubrir variaciones en las aplicaciones de planificación centrada en la persona para ayudar a las personas con discapacidad a lograr los valores del cambiado entorno de la discapacidad. La idea de que la ciencia puede venir al rescate es irónica porque la planificación centrada en la persona se desarrolló como reacción contra muchas de las prácticas del paradigma anterior que estaban dominadas por prácticas orientadas profesional, tecnológica y científicamente que de forma inadvertida bloqueaban el acceso a la vida inclusiva e incluso en ocasiones a la salud y seguridad básicas.

Teóricamente, la forma en que se descubre un enfoque no es importante para determinar su valor de supervivencia. El aspecto importante sobre si una práctica sobrevive es el valor de su contribución a la cultura, y aquí es donde se complica la discusión cultural. Sería un error caracterizar toda la comunidad de discapacidades del desarrollo como un nuevo paradigma. Hay otras fuerzas, incluyendo tendencias a la privatización, limitaciones fiscales, atención gestionada, listas de espera crecientes en los servicios residenciales y de día, limitaciones regulatorias, y sindicatos, que influyen en que las fuentes de financiación mantengan la espina dorsal de la provisión organizada de servicios. En ocasiones estas fuerzas son consistentes con el logro de los valores del nuevo paradigma y en ocasiones no. Este boceto más ambiguo del medio de la cultura de la discapacidad es probablemente más preciso que el de un entorno de nuevo paradigma dominado en todos los sectores por ideologías y aspiraciones progresistas.

La noción de contingencias culturales como la avanzó Skinner (1953) ha sido extendida por la teoría de Glenn (1988, 1991) de la metacontingencia, que podría arrojar luz sobre el problema de retratar una subcultura con precisión. Las metacontingencias consisten en entrelazar contingencias sociales unidas a consecuencias agregadas en una sociedad. La conducta cooperativa entre subgrupos culturales da lugar a relaciones contingentes jerárquicas que influyen en la conducta de los miembros de la subcultura. Por ejemplo, estas contingencias más generales influirían en algunas de las otras fuerzas mencionadas anteriormente, presumiblemente para la mejora de la sociedad como un todo. Glenn toma mucho del materialismo cultural de Harris (1979), que enfatiza en la influencia de los refuerzos económicos de las prácticas sociales. Holburn y Vietze (2000) ofrecen una exposición más detallada de las relaciones culturales contingentes y metacontingentes en la comunidad de hoy día de discapacidad. Se admite que la idea de un entorno cultura que selecciona las prácticas culturales es abstracto. La evolución darwinista es más fácil de conceptualizar porque sólo hay un entorno y cambia muy lentamente. Por contra, las culturas cambian muy rápidamente, y los miembros participan en varias subculturas, haciendo difícil apuntar las contingencias y metacontingencias predominantes en un entorno cultural dado.

Aparentemente, parecería que los valores de una subcultura dada prevalecerían hasta el punto en que estén apoyadas por la cultura más amplia, y que los recursos económicos deberían distribuirse en proporción a la importancia o necesidad de que la entidad reciba apoyo. De cualquier modo,

el hecho es que dichas asunciones no siempre hacen hincapié en las dificultades para descubrir quién quiere qué. La distribución de recursos podría parecer principalmente un asunto de quién puede desplegar sus necesidades de la forma más convincente, pero incluso este criterio se nubla cuando las subculturas están muy interconectadas.

Las complejidades se hacen visibles cuando los valores compiten en y entre culturas. Por ejemplo, considere una nueva aspiración de un paradigma que pide a agencias especializadas que proporcionen servicios de forma que hagan a las personas menos dependientes de esos servicios (Bogdan y Taylor, 1987). En este caso, podría ser imposible determinar la correspondencia entre los intereses de la cultura mayor y la subcultura de las discapacidades del desarrollo por las contingencias fiscales divergentes implicadas. Esta meta implica costes más bajos, lo que podría hacerlo atractiva para la cultura mayor, y no atractiva para las agencias que emplean personal para proporcionar dichos servicios. De cualquier manera, hay elementos en la cultura mayor, como la Health Care Financing Administration federal (Administración Sanitaria Nacional), que podrían ver este objetivo como contrario a su propio objetivo principal de preservar la salud y la seguridad. Quizá el objetivo de un menor empleo de los servicios de agencias especializadas sería ventajoso para los servicios genéricos (comunitarios), como los médicos y terapeutas privados, pero esta asunción sugiere tasas razonables de reembolsos a esos proveedores. El objetivo parecería consistente con la financiación que apoya el empleo competitivo e inconsistente con la financiación de los talleres protegidos. Es beneficioso para la cultura mayor cuando se emplean más de sus ciudadanos de forma independiente, pero la disponibilidad reducida de fuerza de trabajo barata en los talleres se traduce en un mayor costo de los negocios en la cultura mayor que contrata a talleres protegidos. Así, un valor u objetivo de una subcultura dada y su correspondencia con los intereses de la cultura general se oscurecen si uno no puede aislar las contingencias fiscales y las metacontingencias relacionadas con su puesta en práctica.

Un comentario final trata sobre nuestra capacidad para llevar a cabo un análisis científico de la planificación centrada en la persona como la han descrito quienes la han originado. En la actualidad, no es posible llevar a cabo un análisis experimental puesto que aún no hemos descubierto formas de operacionalizar aspectos como la implicación consciente y una apreciación compartida de las capacidades de deseos de la persona centro de interés. Un probable e importante obstáculo será la falta de acuerdo sobre qué significan. Técnicamente, no es posible llevar a cabo un análisis científico de ninguna intervención si sólo uno de los componentes se resiste a la verificación. De cualquier modo, cuando seamos capaces de verificar que ha tenido lugar una verdadera planificación centrada en la persona, seremos capaces de replicarla de forma sistemática (y sus variaciones) y aumentar nuestro conocimiento sobre los efectos. Esta incongruencia actual con el método científico podría ser la fuerza dirigente detrás del descubrimiento de aspectos que sean definibles, repetibles, y con éxito en lograr nuevos valores del paradigma para las personas con discapacidad.

bibliografía

Anderson, J. L., Russo, A., Dunlap, G. & Albin, R. W. (1996). A team model for building the capacity to provide positive behavior supports in inclusion settings. In L. K. Koegel, R. L. Koegel, & G. Dunlap (Eds.), *Positive behavior support: Including people with difficult behavior* (pp. 467-490). Baltimore: Paul H. Brookes.

Asher. S. R., Singleton. L. C., Tinsley, B. R., & Hymel, S. (1979). A reliable sociometric measure for preschool children. *Developmental Psychology, 15,* 443-444.

Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley. T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis, 1,* 91-97.

Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1987). Some still-current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis, 20,* 313-327.

Baumeister. A. A. (1997). Behavioral research: Boom or bust? In W. E. MacLean. Jr. (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (3rd ed.) (pp. 3-40). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Bogdan, R., & Taylor, S. J. (1987). The next wave. In S. J. Taylor. D. Biklin, & J. Knoll (Eds.), *Community integration for people with severe disabilities* (pp. 209-213). New York: Teachers College Press.

Bradley. V. J. (1994). Evolution of a new service paradigm. In V. Bradley. J. W. Ashbaugh, & B. C. Blancy (Eds.). *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (pp. 11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.

Butkus, S., Rotholz. D. A., Lacy, K. K., Abery, B., & Elkin. S. (2002). Implementing person-centered planning on a statewide basis: Leadership, training and satisfaction issues. In S. Holburn and P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 335-355). Baltimore: Paul H. Brookes.

Butterworth, J., Hagner. H., Heikkinen, B., Faris, S., DeMello, S., & McDonough, K. (1993). *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators.* Boston: Training and Research Institute for People with Learning Disabilities.

Carr, E. G. (1997). The evolution of applied behavior analysis into positive behavior support. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 22,* 208-209.

Carr, E. G., Horner, R. H., Tumbull, A. P., Marquis, J. G., Magito McLaughlin, D., McAtee, M. L., et al. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis* (Monograph). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Cooper. K. J., A Browder. D. M. (1998). Enhancing choice and participation for adults with severe disabilities in community-based instruction. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23,* 252-260.

Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. In L. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 183-207). San Diego: Academic Press.

Darwin, C. (1859). *On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favored races in the struggle for life* (Facsimile of 6th ed.). London: John Murray; New York: P. F. Collier and Son.

Drake, K. (1999, May). Providing behavioral consultation within a person-centered framework. Panel discussion at the annual meeting of the Association for Behavior Analysis, Chicago, IL.

Glenn, S. S. (1988). Contingencies and metacontingencies: Toward a synthesis of behavior analysis and cultural materialism. *The Behavior Analyst, 11,* 161-179.

Glenn, S. S. (1991). Contingencies and metacontingendes: Relations among behavioral, cultural and biological evolution. In P. A. Lamal (Ed.), *Behavioral analysis of societies and cultural practices* (pp. 39-73). Washington, DC: Hemisphere.

Green, C. W., Middleton, S. G., & Reid, D. H. (2000). Embedded preferences sampled from person-centered plans for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 33,* 639-642.

Green, C. W., & Reid. D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 29,* 67-78.

Green, C. W., & Rollyson, J. H. (2001). *Person-Centered Planning Facilitator Competency Scale.* Morganton, NC: Western Carolina Center.

Gresham, F. M., Gansle, K. A., & Noell, G. H. (1993). Treatment integrity in applied behavior analysis with children. *Journal of Applied Analysis, 26,* 257-263.

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

Harris, M. (1979). *Cultural materialism: The struggle for a science of culture.* New York: Random House.

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

Himadi, B. (1995). Discussion: Reflections from the clinical trenches. *Behavioral Interventions, 10,* 161-172.

Holbum. S. (1997). A renaissance in residential behavior analysis? A historical perspective and a better way to help people with challenging behavior. *The Behavior Analyst, 20,* 61-85.

Holbum, S. (2001a). *Assessment of person-centered planning facilitation integrity.* Staten Island, NY: New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities.

Holbum, C. S. (2001 b). Compatibility of person-centered planning and applied behavior analysis. *The Behavior Analyst, 34,* 271-281.

Holbum, S. (2002). The value of measuring person-centered planning. In J. 0'Brien & C. L. 0'Brien (Eds.), Implementing person-centered planning: Voices of experience (pp. 79-98). Toronto: Inclusion Press.

Holburn, C. S., Jacobson, J. W., Schwartz. A., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). *The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person centered planning.* Manuscript submitted for publication.

Holbum, C. S., Jacobson, J. W., Vietze, P. M., Schwartz, A., & Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation, 105,* 402-416.

Holbum, C. S., & Vietze. P. (1999). Acknowledging barriers in adopting person-centered planning. *Mental Retardation, 37,* 117-124.

Holbum, C. S., & Vietze, P. (2000). Person-centered planning and cultural inertia in applied behavior analysis. *Behavior and Social Issues, 10,* 39-70.

Holbum. S., & Vietze, P. (2002a). A better Life for Hal: Five years of person-centered planning and applied behavior analysis. In S. Holbum and P. M. Vietze (Eds.). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 291-314). Baltimore: Paul H. Brookes.

Holbum, S., & Vietze. P. (Eds.) (2002b). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Johnston. J. M., & Pennypacker. H. S. (1993). *Strategies and tactics of behavioral research,* Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Kennedy, C. H., Horner, R. H., Newton, S. J., & Kanda, E. (1990). Measuring activity patterns of aduts with severe disabilities using the Resident LifeStyle Inventory. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15,* 79-85.

Kincaid, D. (1996). Person-centered planning. In L. K. Koegel., R. L. Koegel. & G. Dunlap (Eds.). *Positive behavior support: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 439-465). Baltimore: Paul H. Brookes.

Lovett, H. (1996). *Learning to listen.* Baltimore: Brookes.

Maine Department of Mental Retardation. (1994). *A proposed person-centered planning process for Maine.* Augusta: Author.

Marrone, J., Hoff, D., & Helm, D. T. (1997). Person-centered planning for the millennium: We're old enough to remember when PCP was just a drug. *Journal of Vocational Rehabilitation, 8,* 285-297.

McDonnell. A. P. (1993). Ethical considerations in teaching compliance to individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation, 28,* 3-12.

McGee. G. G., Almeida, M. C., Sulzer-Azaroff, B., & Feldman, R. S. (1992). Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching. *Journal of Applied Behavior Analysis, 25,* 117-126.

McVilly. K. R., Burton-Smith. R. M., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 25,* 19-39.

Miner. C. A., & Bates, P. E. (1997). The effect of person centered planning activities on the IEP/Transition planning process. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities,* 105-112.

Mount, B. (1992). *Person-centered planning: Finding directions for change. A sourcebook of values, ideals, and methods to encourage person-centered development.* New York: Graphic Futures Inc.

Mount, B. (1994). Benefits and limitations of personal futures planning. In V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh, & B. C. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (pp. 97-108). Baltimore: Paul H. Brookes.

Mount, B., & Zwernick, K. (1988). *It's never too early, it's never too late: A booklet about personal futures planning.* (Publication No. 421-88-109). St Paul, MN: Metropolitan Council.

Nirje. B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. B. Kugal & W. Wolfensberger (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (1998). The politics of person-centered planning. In J. O'Brien & C. L. O'Brien (Eds.). *A little book about person-centered planning* (pp. 31-36). Toronto: Inclusion Press.

O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning: A community of practice perspective. In S. Holburn & P Vietze (Eds.). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 2-27). Baltimore: Paul H. Brookes,

O'Brien, J., & Lovett, H. (1992). Finding a way toward everyday lives: The contribution of person centered planning. Harrisburg, PA: Pennsylvania Office of Mental Retardation. (Available from the Research and Training Center on Community Living, Center on Human Policy, Syracuse University).

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

Osborne. G. (1999). Renaissance or killer mutation? A response to Holbum. *The Behavior Analyst, 22,* 47-52.

Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1993). PATH: *A*

workbook for planning positive possible futures and planning alternative tomorrows with hope for schools, organisations, businesses, and families (2nd ed.). Toronto: Inclusion Press.

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

Reid, D. H., & Green, C. (2002). Person-centered planning for people who have severe multiple disabilities: Validated practices and misapplications. In S. Holbum & P. Vietze (Eds.). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 183-202). Baltimore: Paul H. Brookes.

Risley, T. (1999). Positive behavior support and applied behavior analysis. In E. G. Carr, R. H. Horner, A. P. Turnbull, J. G. Marquis, D. Magito McLaughlin, M. L. McAtee, et al. (Eds.), *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis* (pp. XI-XIII). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Rowe, D., & Rudkin, A. (1999). A systematic review of the qualitative evidence for the use of lifestyle planning in people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health, and Social Care, 3,* 148-158.

Rosales-Ruiz, J., & Baer, D. M. (1997). Behavioral cusps: A developmental and pragmatic concept for behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis, 30,* 533-544.

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

Sanderson, H. (2002). A plan is not enough: Exploring the development of person-centered teams. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 97-126). Baltimore: Paul H. Brookes.

Schwartz, A., Jacobson, J. W., & Holburn, C. S. (2000). Defining person centeredness. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35,* 235-249.

Sidman, M. (1960). *Tactics of scientific research.* New York: Basic Books.

Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior.* New York: Macmillan.

Smull, M. W. (1998). Revisiting choice. In J. O'Brien & C. L. O'Brien (Eds.), *A little book about person-centered planning* (pp 37-49). Toronto: Inclusion Press.

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

Smull, M. W., & Lakin, K. C. (2002). Public policy and person-centered planning. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 379-397). Baltimore: Paul H. Brookes.

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

Wagner, G. A. (1999). Further comments on person-centered approaches. *The Behavior Analyst, 22,* 53-54.

Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23,*17-26.

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

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