

智力残疾人以人为中心规划的理论与方法

赵志航¹, 周瑾², 邱卓英³

[摘要] 以人为中心规划(PCP)是用来帮助残疾人增加自决能力和提高独立性而设计的一种人生规划模式,包括个人未来规划、McGill 行动规划系统(MAPS)、重要生活模式规划、毕生规划、希望明天计划(PATH)等一些常用方法。它力图实现整个社会的包容性,使残疾个体能够决定自己要接受的支持和服务,通过反映其个人交流机制,帮助他们确定自己的需求、愿望和目标,而不是试图去适应现存的服务系统。但在实施过程中人们往往只采纳它的形式而不是实质。要彻底解决这个问题还需要相关机构乃至整个社会的关注与积极配合。

[关键词] 智力残疾人士;以人为中心;人生规划;综述

Person Centred Planning for People with Intellectual Disabilities (review) ZHAO Zhi-hang, ZHOU Jin, QIU Zhuo-ying. Shi jiazhuang College, Shi jiazhuang 050035, Hebei, China

Abstract: Person Centred Planning (PCP) is a life planning approach designed for individuals with disabilities to increase their self-determination ability and improve their independence, which contains some commonly used methods, such as Personal Futures Planning, MAPS, Essential Lifestyle Planning, Whole Life Planning and Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH). It pursues social inclusion and designed to enable people to choose their own supports and services, by reflecting of the individuals personal communication mechanisms and assisting them to outline their needs, wishes and goals, rather than attempting to fit with the existed service systems. However, in the process, some people often adopt the form of this planning approach without the philosophical content. The complete solution of this problem need the active cooperation of relevant agencies even the entire community.

Key words: people with intellectual disabilities; person-centred; life planning; review

[中图分类号] R492 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2008)05-0407-04

[本文著录格式] 赵志航,周瑾,邱卓英.智力残疾人以人为中心规划的理论与方法[J].中国康复理论与实践,2008,14(5):407-410.

以人为中心规划(Person Centred Planning, PCP)是用来帮助残疾人增加自决和提高独立性的一种以过程为导向的人生规划方法。该理念萌芽于 20 世纪 70 年代,于 20 世纪 80 年代得到进一步发展^[1],并于 2001 年在英国通过的“肯定人的价值”白皮书^[2]中纳入政府政策,同时被世界上很多国家所接受。

PCP 使用大量的技巧,力图反映这些残疾个体的个人交流机制并帮助他们确定自己的需求、愿望和目标。对于智力残疾人来说,PCP 支持他们选择自己的生活方式并且体验他们所选择的生活方式,使其在当地社会能够作为一个完整的社会成员存在。它不追求过程和结果的差异性,而是追求通过包容的方式实现社会包容性^[3]。本文拟就 PCP 的原理、方法以及它在智力残疾人中的应用等方面进行讨论。

1 基本原理

PCP 是一个过程,实质是安排一组了解且关心智力残疾人的人士聚集在一起,倾听智力残疾人关于如何使生活变得更好的看法,与他们谈话,力图把这些看法发展成理想未来的清晰图画,尽力支持他们并努力解决其中涉及到的一切问题。然后大家一起努力实现这个远景,在成功与失败中学习。不断地执行这一过程,通过学习和体验来调整远景元素^[4]。

1.1 核心价值观 PCP 的施行植根于一系列价值观中,最主要的价值观就是选择和包容,这也是 PCP 中一切努力的核心。以

下 5 项常用来描述关键价值观的结构,这些价值观将影响评估、规划和支持智力残疾人的方式,也可以用来评估 PCP 以及更多服务方案的过程和结果:①社会存在:PCP 使智力残疾人在生活、工作和娱乐中享受各种机会成为可能。传统价值观认为,社会应向智力残疾人提供很多东西;其实,他们也可以为社会提供更多东西。②社会参与:智力残疾人独自处于社会生活中是不够的;PCP 也为智力残疾人寻找和制造与他人建立、发展、维持友谊和关系的机会。③尊严:人都需要被尊重。我们在所居住、工作、消遣的地方因自身和对周围的贡献获得价值;社会角色是我们之所以受尊重的动因。PCP 强调支持智力残疾人扮演社会角色的经历和活动,不仅是关注一个人的不足和他们是不是残疾人的标签,而是要促进互相尊重。④选择:很多智力残疾人都会有缺少选择的感觉。传统规划方法有时会限制选择,为了决定给某人搭配什么方案,只有在具体方案的范围内才能做出选择。PCP 则从开始就特意给智力残疾人尽可能多地提供重要生活领域的可选机会,比如在哪里生活、工作和休闲,并关注他们想获得怎样的支持来实现这些选择,也会给他们提供体验各种经历以做出明智选择的机会。⑤支持性的价值:智力残疾人需要他人的支持来承担那些传统上他们不能承担的角色。而 PCP 积极地确认智力残疾人的天赋和能力,目的是发现此人如何在主流社会中运用这些天赋和能力来驾驭人生规划,并且通过学习和教学来扩展个人的能力范围。

1.2 核心原则 PCP 各种方法中有很多共有的核心原则。不同的方法可能有不同的策略和技术,但以下要素是共同的:①以智力残疾人中心:PCP 在引导规划的过程及其结果中将智

作者单位:1. 石家庄学院,石家庄 050035;2. 首都师范大学教育科学学院心理系,北京市 100089;3. 中国康复研究中心康复信息研究所,北京市 100068。作者简介:赵志航(1968-),男,河北易县人,副教授,主要研究方向:智力残疾、动机与情绪、人力资源管理。

力残疾人置于中心的地位,也就是说,由智力残疾人担当领导角色。这意味着规划过程和结果将取决于过程中的个体中心化,服务需要围绕个体用户自身结构化,而不是让用户去匹配服务结构和备选方案。

②关注规划过程中家庭及朋友的参与:社会关系提供的支持是奠定残疾个体的规划能获得预期成果的基石。这些关系在这里被称作“自然支持”,包括多数人在社会日常生活、工作和休闲中会涉及到的人。但并不是说无需专业意见或者不需要专业服务。相反,这需要服务机构确定并提供专门的投入方式,使自然支持能作为他们工作的补充,以使智力残疾人能在主流社会中生活。

③关注个人天赋与能力:传统服务系统关注的往往是个体的需要和缺陷,而 PCP 则鼓励参与者确认个人爱好、天赋和能力,把学习和支持的重点放在这些地方。这个过程无异于为正常人提供生涯指导或者人生规划,它的宗旨就是发现个体的兴趣和优势,用以决定职业和人生的选择。

④对清晰的理想未来的发展:陈旧的规划系统设法通过一系列的项目或专门的投入来消除个体缺陷,而 PCP 则支持智力残疾人勾画出他希望的将来,这是指导所有活动和经验的指针,这些经验、技能以及支持的获得能促使智力残疾人士对未来的展望得以实现。

⑤需改变传统服务体系:传统服务体系已充分结构化了,换句话说,项目大量用于隔离情境中,客户都分配到某个方案中去,或者评估决定客户是否适于这个项目,评估实际上主要集中在确定参选资格和对服务项目的适合度上。PCP 质疑这种做法,要求服务制度要转向个人,从评估缺陷转向确认客户的优势和兴趣上去,注重人际网络发展,注重把投入和支持用于一般性社会情境中去。

PCP 与传统方法的区别总结于表 1。

表 1 PCP 与传统方法的对比

PCP	传统方法
个人导向	服务导向
以个人兴趣和能力为重点	以需要学什么为重点
以理想结果为重点	以项目为重点
着重建立人际网络	强调专业支持

1.3 自决 众多 PCP 具体实施方法都拥有同一个原则,那就是自决。自决指的是一种使个人生活质量不受任何不适当的外部影响或干扰,并作出选择和决定的能力^[5]。Webmeyer 等认为,自决从智残的特殊角度来说,需依据下面 4 条核心原则:

①自由:由智力残疾人通过自由选择支持者(通常是家人与朋友)的必要支持,而不是仅仅靠服务组织的一个项目来规划生

活。

②权威:承认应由智力残疾人控制资源,同样是在他们所选择的支持者帮助下,取得必要的支持去规划并实现他们选择的生活。

③职责:通常智力残疾人看起来是不独立的。该原则要求我们应该接受由智残人承担起使自己在社会建立不同角色的责任。

④支持:是以上所有原则的基础。支持涉及到安排资源及人员,使智力残疾人士可以经历他们所选择的生活。这是 PCP 的中心方面。

可以看出,自决并不等于 PCP。自决包含了对目前的服务体系、组织及其筹资机制根本性的改革,PCP 是实行上述原则的先决条件,并将推动自决。

2 模式与方法

不论以什么形式详细描述 PCP,它的执行都要回答以下 3 个关键问题:①我们要负责并支持的智力残疾人士是谁;②什么样的主流社会机会能使他以积极的方式实现人生选择和个人利益;③需要什么样的支持和个人发展才能实现^[6]? 下面简要介绍 PCP 的主要模式以及 PCP 员工培训。

2.1 实施 PCP 的主要方法 PCP 常用模式或方法有个人未来规划、McGill 行动规划系统(MAPS)、基本生活方式规划、毕生规划、希望明天计划(PATH)等。

2.1.1 个人未来规划(Personal Futures Planning) 个人未来规划^[7]是 PCP 中占主导地位的一种方法(图 1)。它强调通过实现上面提到的事项来实现个人生活质量。这一过程旨在促使一系列来自不同的背景的人解决所谓“一般组织和地位界限”的问题^[8]。通过一系列循序渐进的阶段,最终建立一个由智力残疾人在他人支持下对理想未来的行动规划。

个人未来规划从两个角度发展:①家人、朋友对智力残疾人的支持,使他们达成自己的生活选择;②服务机构提供一些专业技术援助,使之更适应客户的需要和愿望。个人简历则形成发展未来憧憬和实施行动规划的基础,进而形成一个行动-学习循环,在经验基础上对未来的远景进行实施或改造。

2.1.2 McGill 行动规划系统(MAPS) MAPS 是为那些希望使残疾子女进入正常学校的家庭而设计的规划系统(图 2)。MAPS 是一个聚集了学生、家庭成员、残疾同伴、老师和学校员工,以配合残疾学生达成共识的团队系统。它需要解决 7 个问题,以引导团队发展出能产生理想结果的战略设计,将智障学生留在主流教室中。这些战略有赖于建立一个循环支持系统,来处理这个学生或是学校系统中的日常事务。

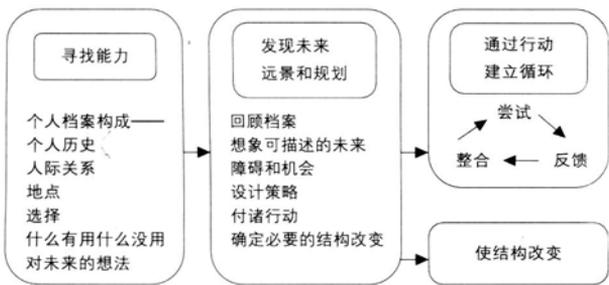


图 1 个人未来规划模式图

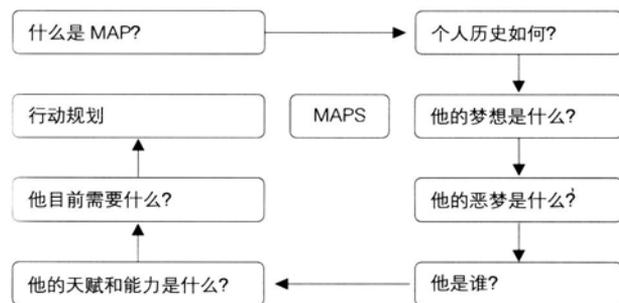


图 2 MAPS 模式图

2.1.3 基本生活方式规划(Essential Life-Style Planing) 基本

生活方式规划^[9]重点在支持个人挑战行为和顾及个人偏好(图

3)。它着眼于当智力残疾人从机构环境转到社区时,为他们的行为改变过程提供帮助。它强调先前服务的影响,尽管家庭和他人可以作为规划过程中重要的信息来源^[10],但它不把家庭社会资源作为支持来源。与其他方法稍有不同,它旨在通过确定一些关键资料,来确定智力残疾人士的喜好并考虑到安全问题,建立该智力残疾人士的未来远景。该过程通常由独立的代理机构指导。

2.1.4 毕生规划(Whole Life Planning) 毕生规划^[11]与个人未来规划有些相似,也可以在规划过程中纳入支持系统。但是过程中能灵活地选择合适的方式,进一步来说,不仅可以用来支持理想的生活规划,还可以有更具体的目的,比如对生活中

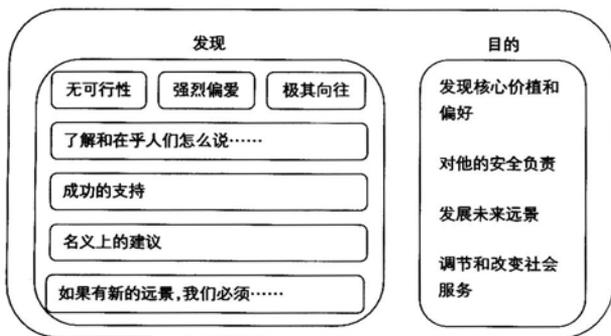


图 3 基本生活方式规划模式图

2.2 PCP 员工培训 要使为智力残疾人提供服务的机构成功转型,关键因素就是员工培训。员工自我培训不足以产生必要的制度变迁,即机构从传统原理实践向以个人导向和控制的方面转变。因此,必须在更广的组织背景下进行员工培训。首先,管理者须赞同 PCP 并支持使用 PCP 的机构体制和结构,否则 PCP 仍将由机构包办而没有任何变化,仍把需求作为一个标准化的过程,由不了解智力残疾人的人在缺乏关键参与者的情况下完成,并对其有效性进行定量和不适的评价。

Everson 等^[13]指出,这就需要有一个全面的规划把员工发展嵌入在更广泛的组织变动过程中。建议员工培训过程应摆脱单纯引导,探索员工培训,而是设计一个有结构性改变的整体人才开发计划。Everson 等设想,这样的发展计划应包含以下要素:①开展一系列介绍以人为中心的价值观的培训课程,主要机构人员对实验性客户服务组进行 PCP 的战略和各种方法的教授;②一旦实验性客户服务组的初期规划训练开始,后续技术援助要明确出杰出培训的要求、一般性的问题和下一步的详细进程;③一旦描绘出很多 PCP 时,服务机构需要从更广阔的视野看待服务用户的成果,以及员工应当如何组织和工作来支持这些成果;④最后阶段要与对服务组织的后续技术帮助有关,以便一线员工和机构结构能确实改变从而支持 PCP 切实开展。

下面是 Everson 等设计的 PCP 引导训练实例。

第 1 天

- 工作组目标
- 破冰活动
- PCP 的定义
- 讨论所有 PCP 模型的价值和练习实质

某要素的规划,如就业、生活安排。

2.1.5 希望明天计划(Planning Alternative Tomorrows with Hope, PATH) PATH^[12]可以认为是对 PCP 的一种补充设计(图 4)。PATH 认识到,规划执行时会遇到一些问题,从而提供了 7 个步骤,让人们了解和解决一些在所难免的复杂执行问题。它实际上是为了帮助这些成员的支持循环,从目前现实到实现理想未来的解决过程也是以人为中心努力的关键目标。PATH 涉及到:明确的概括纲要或者什么样的具体目标会造成困难,确定谁愿意为实现这个目标而工作,发现如何最优配置这些力量,概述一系列用来推动目标实现的步骤,并确定通过这些步骤开展工作的策略清单。

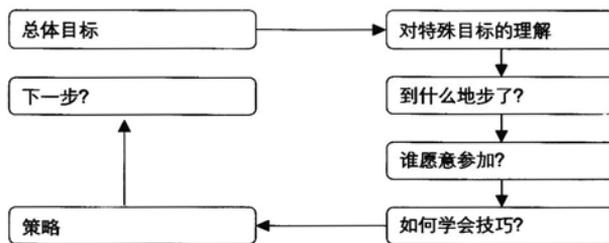


图 4 PATH 模式图

概览普遍模型、工具和策略

- PCP 实例
- 使用以人为中心工具和策略练习
- 实习讨论

第 2 天

- 复习前一天内容
- 促进者的角色与职责
- 讨论目前支持员工和管理者的角色和职责
- 以更为以人为中心的方法发展和履行个人服务规划
- 采取以人为中心的经营对管理的影响
- 活动结束
- 家庭作业/后续训练日期

Coyle 等在对爱尔兰相关机构的一项研究中,调查了那些为了方便对各种层次的智力残疾人实施 PCP 而进行了培训的员工^[14]。59%的员工说,他们更愿意从直接参与推动 PCP 的人那里去了解这一过程,最好使用教练或辅导策略来传授。这些职员为那些欲推动 PCP 发展的人提出的建议如下:①提供 PCP 的过程和策略的基本信息;②提供详细的资料或文献;③获得“专家”的培训;④持续教授和辅导;⑤对什么可行,什么不可行进行内部信息交流。

在进一步的接触中,这些机构的工作人员强调一线社工的发展还应特别包括小组调解、谈判和解决冲突等领域的投入。还有 30%的受访者认为,并非所有机构人员都适合从事 PCP。

3 总结与展望

如今 PCP 已经应用到很多特殊领域^[15],如从学校到成人期的过渡、就业选择^[16]、作为积极行为支持计划中的一部分^[17]、促进当地社会存在和社会参与^[18]等。尽管如此,PCP 已

经上升为一个议题并广受关注,很多它的拥护者批评 PCP 正在被服务机构滥用^[19],Holburn 等则认为,迄今为止并没有真正意义上的 PCP^[20]。

3.1 理想与现实的差距^[21] PCP 实际涵盖了向智力残疾人提供支持,在最大程度上改善他们生活质量的很多方法,试图聚焦于智力残疾人的喜好和愿望、巩固能力、像非残疾同伴一样规划自己的人生这些方面。它还征召那些了解和关心智力残疾人、愿意与服务机构一起工作的人,帮助智力残疾人实现个人理想,并发现他们在社会中的位置;而现实中,社会可能还不能以这种新途径开放地欢迎智力残疾人。

3.2 制度性的问题 目前,服务体系趋于官僚化,如果只采纳 PCP 的形式而非实质,很难改变或适应新的变化,反而使 PCP 的过程变得刻板和程序化。很多以服务为导向的 PCP,把 PCP 误解成是孤立的技术,而不顾及背景,很可能把 PCP 从一个实用理念转变成一个对客户生活质量贡献甚微的技术潮流。但是,对服务机构的服务系统和组织结构进行变革,对从业人员来说也是两难的选择。组织变革过程需要某种程度的制度化,而这种制度化是真正的 PCP 深恶痛绝的。其次,服务机构可能面临筹资机构的压力,他们根据是否遵守规则而不是提供客户的成果来监测服务组织。管理者也可能会觉得 PCP 是个很难推进的办法,它是建立在发展客户、支持者和广大社会的各种关系上的。

3.3 实施过程中可能存在的问题 比如,可能很难确定残疾人的天赋和能力,尤其是对有严重残疾或沟通困难的智力残疾人。还有些智力残疾人不清楚对未来的憧憬是什么,依靠别人如家长及工作人员为其决定,另一些参与者甚至可能选择留在被隔离的环境中。再比如支持系统会议,会议的亲子模式很难改变,而智力残疾人可能会对在父母面前讨论一些问题感到不安。再比如,临床医生过去习惯处于权威地位,加上一定的权力或专业化原因,在改用新方式与智力残疾人及其家属沟通中可能会遇到问题。还有些持续的争论,比如应对残疾人的家庭有多少期待。有人会说,自然的支持已足够,应努力将支持增加和技术化;但也有人认为,服务提供商的投入是必要的。

显然,PCP 不仅仅是一个关于智力残疾人的规划过程,即使目前许多对 PCP 的尝试倾向于仅把它当作工具,但它也许更像一个广泛的社会变革进程。为真正的变化工作的人可能会发现自己被卷入荆棘中。当机构和系统管理员去完善自己组织的时候,可能会面对不明朗因素、焦虑和冲突,也会发现自己的困扰。因此,PCP 不仅对那些献身于援助智力残疾人的个人来说是个挑战,同时对服务组织、政府、志愿者机构和整个社会来说也是个挑战。这对正在发展中的我国残疾人事业来说同样值得思考。

[参考文献]

[1] O'Brien CL, O'Brien J. The Origins of Person-Centred Planning: A Community of Practice Perspective[M]. Atlanta: Responsive Systems Associates, Inc., 2000.

[2] Department of Health. Valuing People: A New Strategy for Learn-

ing Disability for the 21st Century - Planning with People - Towards Person Centred Approaches[R]. London: HMSO, 2001.

- [3] Emerson E, Standcliffe R. Planning and action: Comments on Mansell and Beadle-Brown[J]. J Appl Res Intellect Disabil, 2004, 17:23 - 26.
- [4] Carr A, McEvoy OG. Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice[M]. Routledge: Taylor & Francis Group, 2007.
- [5] Wehmeyer ML. Self-determination and the education of students with mental retardation[J]. Educat Training Ment Retard Dev Disabil, 1992, 27:302 - 314.
- [6] Mansell J, Beadle-Brown J. Person centred planning or person centred action? Policy and practice in intellectual disability services[J]. J Appl Res Intellect Disabil, 2004, 17:1 - 9.
- [7] Mount B. Person-Centred Planning: Finding Directions for Change Using Personal Futures Planning[M]. New York: Graphic Futures, 2000.
- [8] O'Brien J, Lovett H. Finding a Way toward Everyday Lives: The Contribution of Person-Centred Planning[M]. Harrisburg, PA: Pennsylvania Office of Mental Retardation, 1993.
- [9] Smull M, Lakin C. Public policy and person-centred planning [M].// Holburn S, Vietze P. Person Centred Planning: Research, Practice and Future Directions. Baltimore: Paul H. Brookes, 2002: 100 - 120.
- [10] Butterworth J, Steere DE, Whitney-Thomas J. Using person-centred planning to address personal quality of life[M].// Schalock R. Quality of Life: Application to Persons with Disabilities II. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 1997: 5 - 23.
- [11] Butterworth J, Hagner D, Heikkinen B, et al. Whole Life Planning. A Guide for Organizers[M]. Washington, DC: Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation(DHHS), 1993.
- [12] Perpoint J, O'Brien J, Forest M. PATH: A Workbook for Planning Positive, Possible Futures and Planning Alternative Tomorrows with Hope for Schools, Organizations, Businesses and Families[M]. Toronto: Inclusion Press, 1993.
- [13] Everson JM, Reid DH. Person-Centred Planning and Outcome Management: Maximizing Quality Lifestyles among People with Disabilities[M]. Morganton, NC: Habilitative Management Consultants, 1999.
- [14] Coyle K, Moloney K. The introduction of a person centred planning in an Irish agency for people with intellectual disabilities[J]. J Vocat Rehabil, 1999, 12:175 - 180.
- [15] Marrone J, Hoff D, Helm DT. Person-centred planning for the millennium: We're old enough to remember when PCP was just a drug[J]. J Vocat Rehabil, 1997, 8(3):285 - 297.
- [16] Powell TH, Pansofar EL, Steere DE, et al. Co-workers and supervisors[M].// Powell T, Pansofar E, Steere D, et al. Supported Employment: Providing Integrated Employment Opportunities for Persons with Disabilities[M]. New York: Longman, 1991: 116 - 126.
- [17] Lucyshyn JM, Olson, Horner RH. Building an ecology of support: a case study of one young woman with severe problem behaviors living in the community[J]. J Associa Persons Severe Handicaps, 1995, 20:16 - 30.
- [18] Pansofar EL. Building Community Together: Developing Positive Profiles[M]. St Augustine, FL: Training Resource Network, Inc., 1998.
- [19] O'Brien CL, O'Brien J, Mount B. Person-centred planning has arrived ... or has it? [J]. Menta Retard, 1997, 35:480 - 483.
- [20] Holburn S, Vietze P. Acknowledging barriers in adopting person-centred planning[J]. Menta Retard, 1999, 37:117 - 124.
- [21] Holburn S, Vietze P. Person-Centred Planning: Research, Practice and Future Directions[M]. Baltimore, MD: Paul Brookes, 2002.

(收稿日期:2008-02-21 修回日期:2008-04-01)