

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs, trainers and parents through supported decision-making

## **METHODOLOGY ON SUPPORTED DECISION-MAKING**

# Decider

Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

**T**este manual ha sido redactado por los socios europeos que han colaborado en el desarrollo del proyecto DECIDER. Si lo deseas, **pulsando sobre** las siguientes imágenes, podrás leer más sobre la misión, objetivos y proyectos sociales que las diferentes organizaciones están llevando a cabo en sus respectivos países. ¡Sumérgete en nuestras historias! ¡Descubre cómo apoyamos a las personas con discapacidad!



# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making



## Margarita

Vocational Training Centre

*Human Values Delivered*

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making



support  
GIRONA

Inclusió social i suport en la presa de decisions  
Social inclusion and supported decision making



## ÍNDICE

1. DESDE DENTRO DEL PROYECTO DECIDER.....	5
1.1 Breve introducción: nuestros objetivos y contribuciones .....	5
1.2 ¿Qué ha desarrollado el proyecto DECIDER? Más allá de los resultados.....	6
2. ¿CÓMO PUEDE UTILIZAR ESTE DOCUMENTO? .....	8
3. DERECHOS, CAPACIDAD JURÍDICA Y TOMA DE DECISIONES CON APOYO.....	9
3.1. ¿Qué dice el artículo 12 de la <i>Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?</i> ...	9
3.2. ¿Qué es la capacidad jurídica?.....	9
3.3. ¿Qué es la toma de decisiones asistida? .....	10
4.1 Hacia el enfoque de coproducción.....	12
4.2 Una pequeña historia sobre cuestiones éticas y derechos humanos .....	14
4.3 Barreras, retos y limitaciones de la toma de decisiones asistida .....	17
4.3.1 Estereotipos y estigma.....	17
4.3.2. Niveles de decisión: toma de decisiones con alto apoyo y toma de decisiones con bajo apoyo .	18
4.3.3. Comprender las discapacidades graves y complejas .....	23
4.4. Facilitadores, facilitadores y mecanismos de cooperación para la GDS .....	25
4.4.1. Un cambio de paradigma.....	25
4.4.2 Servicios comunitarios .....	26
4.4.3 Formación sobre derechos humanos y toma de decisiones con apoyo .....	27
4.4.4. Evaluación y gestión de riesgos: decisiones y procesos de aprendizaje .....	29
5. ¿CÓMO DISEÑAR <i>PLANES DE APOYO</i> ? .....	37
5.1 Proceso de toma de decisiones con apoyo: Una visión general .....	37
5.2 El proceso de toma de decisiones y sus geniales herramientas paso a paso .....	38
Primera fase. Creación del <i>vínculo de apoyo</i> .....	38
Segunda fase. <i>El Plan de Apoyo</i> : identificación y evaluación de las opciones disponibles, considerando beneficios y riesgos.....	41
Tercera fase. Evaluación del <i>proceso de toma de decisiones con apoyo</i> .....	42
5.3 Aplicación <i>Decision Maker</i> : Aprender a tomar decisiones .....	44
ANEXOS.....	50
Herramienta para describir y analizar el <i>Vínculo de Apoyo</i> .....	50
BIBLIOGRAFÍA.....	53

## 1. DESDE DENTRO DEL PROYECTO DECIDER

### 1.1 Breve introducción: nuestros objetivos y contribuciones

**D**ECIDER es un proyecto Erasmus+ que pretende cubrir la falta de educación y formación en TI recursos del personal que trabaja en el ámbito de la discapacidad, mediante la aplicación de medidas de apoyo a las personas con discapacidad. (SDM) como servicio de apoyo a las personas con discapacidad para mejorar su El objetivo de DECIDER es estar en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD) y, en concreto, con su artículo 12, que hace referencia a la igualdad de reconocimiento ante la ley y al disfrute de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. La Toma de Decisiones con Apoyo ha demostrado ser un mecanismo eficaz para implementar la capacidad jurídica, da confianza a las personas con discapacidad intelectual y les ayuda a ganar autodeterminación y autonomía, sin embargo, ningún país ha alcanzado un nivel satisfactorio de implementación estructural. Existen varias barreras para lograrlo, entre ellas la falta de conocimientos, mecanismos y recursos profesionales para hacer viable el cambio de paradigma. El objetivo de DECIDERs es investigar estas cuestiones, proporcionar recursos y contribuir a las medidas de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El proyecto se dirigirá e implicará a todas las partes más estrechamente relacionadas con el apoyo a la toma de decisiones:

- Personas con necesidades especiales de aprendizaje (discapacidad intelectual, discapacidad social, problemas de salud mental, etc.), que adoptarán el concepto de toma de decisiones con apoyo y adquirirán un mayor control sobre sus vidas, enriquecerán su calidad de vida y su participación en la comunidad;
- Padres de personas con necesidades especiales de aprendizaje a los que se educará y guiará en el concepto de toma de decisiones con apoyo;
- Profesores, entrenadores, educadores, voluntarios y otras personas de apoyo que adquirirán conocimientos actualizados y aplicarán servicios basados en los derechos de SDM directamente a las personas con discapacidad, y reforzarán el cambio de las organizaciones hacia un servicio con enfoque de toma de decisiones con apoyo.

El proyecto DECIDER se lleva a cabo gracias a la colaboración de seis organizaciones de diferentes ámbitos de especialización relacionados con el campo de la discapacidad, como las tecnologías de

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

la información, la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, las organizaciones de autoayuda, los educadores, los formadores, las personas con discapacidad y los profesionales de apoyo. La diversa tipología de perfiles de la asociación permite un enfoque integral del objetivo principal de proporcionar un conjunto de herramientas educativas innovadoras, basadas en las TIC y totalmente accesibles, que permitan la aplicación de metodologías de toma de decisiones con apoyo.

Los ejecutores y socios del proyecto son la Asociación para personas con discapacidad intelectual de Polonia, la Asociación para el cuidado de personas con discapacidad intelectual "Viltis" de Lituania, la Fundación PODDRŠKA y la Fundación Campus de España, el Centro de Formación Profesional Margarita de Grecia y el Centro Civil Aktivum de Macedonia del Norte.

El proyecto se llevará a cabo entre diciembre de 2020 y mayo de 2023, con el apoyo financiero del programa Erasmus +, K2 acción asociación estratégica - educación de adultos.

## 1.2 ¿Qué ha desarrollado el proyecto DECIDER? Más allá de los resultados...

En el marco del proyecto se desarrollarán varias herramientas y recursos sobre GDS:

- **Análisis de la situación** relativa al estado y los procesos de toma de decisiones en los países participantes en el proyecto. El análisis se basará en entrevistas con adultos con discapacidad intelectual, padres, terapeutas y formadores. El objetivo es cartografiar y documentar experiencias realistas, barreras y retos en la toma de decisiones con apoyo para adultos con discapacidad en forma de **guía digital** para personas con necesidades especiales de aprendizaje, sus padres/tutores y personas de apoyo.
- **La aplicación DECIDER** para personas con necesidades especiales de aprendizaje ayuda en la toma de decisiones. Las nuevas tecnologías ayudan a las personas con necesidades especiales de aprendizaje mejorando su experiencia vital. La aplicación llamada Decision Maker es una herramienta online que puede utilizarse en la vida cotidiana a la hora de tomar decisiones. Cuando el decisor quiera tomar una decisión, elegirá la mejor solución entre las soluciones sugeridas para las que reúna conocimientos y que mejor se ajusten a sus criterios.
- **Un folleto de fácil lectura** sobre la toma de decisiones con apoyo para personas con discapacidad intelectual. Contendrá información sobre el proceso de toma de decisiones, la adquisición de conocimientos, la asunción de responsabilidades y la búsqueda de apoyo. Además, en el folleto se presentará la aplicación Decision Maker.
- **Paquete multimedia sobre toma de decisiones con apoyo para personas con discapacidad, sus familias y quienes les apoyan.** Este paquete contendrá presentaciones interactivas para formadores, películas educativas con personas con discapacidad intelectual, juegos, así como pruebas de elección múltiple u otras encuestas.
- **Guía para profesionales sobre el uso de la metodología basada en las TIC en la toma de decisiones con apoyo.** Elaboración de una metodología para la toma de decisiones con apoyo que



# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

incluya un análisis de los elementos básicos y las buenas prácticas identificadas en la Guía de la actividad anterior, y que capitalice

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

los elementos básicos para desarrollar un proceso universal que debería incorporarse a la estructura de prestación de servicios de todas las organizaciones asociadas.

- **Pilotaje pedagógico de todos los materiales por parte de los accionistas pertinentes.** Preparativos para desarrollar un programa de formación universal para la toma de decisiones. En el pilotaje participarán profesionales, formadores, educadores, familias y personas con discapacidad intelectual.

## 2. ¿CÓMO PUEDE UTILIZAR ESTE DOCUMENTO?

**P**as personas con discapacidad bajo tutela no tienen derecho a tomar sus propias decisiones sobre asuntos importantes. Un tutor toma decisiones por las personas sobre cuestiones importantes de la vida, como la atención sanitaria personal, las finanzas, si casarse y formar una familia, con quién relacionarse y otras decisiones cotidianas.

La Convención sigue a décadas de trabajo de las Naciones Unidas para cambiar las actitudes y los planteamientos de la gente hacia las personas con discapacidad. Subraya la importancia de considerar a las personas con discapacidad como personas de pleno derecho, capaces de tomar decisiones sobre sus vidas y de ser miembros activos de la sociedad.

Según la CDPD, esta Guía declara que las personas con necesidades especiales de aprendizaje (por ejemplo, discapacidad intelectual, discapacidad social, problemas de salud mental, etc.) deben tener los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que las personas sin discapacidad. El principal grupo destinatario de esta Guía son las personas con necesidades especiales de aprendizaje que, en última instancia, se beneficiarán de los productos y resultados de los proyectos. Las personas con necesidades especiales se verán capacitadas y tendrán un mayor control sobre sus vidas. Y esto tiene una consecuencia directa en su calidad de vida.

La toma de decisiones con apoyo da confianza en sí mismas a las personas con necesidades especiales de aprendizaje y les ayuda a ganar autodeterminación y autonomía. Otro grupo son los padres, que deben ser educados y convencidos para apoyar el concepto de decisión. Y por último están los profesores, formadores y otros colaboradores.

Gracias a esta Guía, un grupo importante de beneficiarios finales conocerá el proceso de toma de decisiones con apoyo y las herramientas accesibles, ya que hasta ahora se ha hablado mucho de la toma de decisiones con apoyo como una alternativa a la tutela para las personas con discapacidad intelectual. Se ampliará el abanico de posibilidades y métodos. Gracias a ello, las personas con necesidades especiales mejorarán su capacidad de autodeterminación, vida independiente y plena inclusión social.

SDM piensa que esta Guía aumentará la concienciación, actualizará los conocimientos e implementará una práctica basada en los Derechos para los profesionales del sector social o que prestan servicios directamente a las personas con discapacidad (PWD), ya que serán conscientes de la expectativa de que en su trabajo ahora necesitan cumplir con un conjunto relevante de resultados prácticos y de aprendizaje y que su trabajo implica Derechos Humanos fundamentales como el derecho a la capacidad jurídica y a disfrutar del máximo nivel de apoyo disponible.

## 3. DERECHOS, CAPACIDAD JURÍDICA Y TOMA DE DECISIONES CON APOYO

### 3.1. ¿Qué dice el artículo 12 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*?

UN Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD de la ONU) consagra los derechos y libertades fundamentales del individuo en relación con las personas con discapacidad. Es el primer tratado integral en materia de derechos humanos del siglo XXI.

La convención cambia la comprensión misma de la discapacidad, reconociendo que se trata de un concepto en evolución. Es "el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que les impiden participar plena y eficazmente en la vida social, económica y política".  
sociedad en igualdad de condiciones con los demás".

En el preámbulo del documento se dice que "Los Estados Partes en la presente Convención reconocen la libertad de las personas con discapacidad para tomar sus propias decisiones y la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que requieren un apoyo más intensivo". Muy a menudo, las personas con discapacidad intelectual necesitan la ayuda o el asesoramiento de padres, familiares o tutores, asistentes, trabajadores sociales o amigos para tomar decisiones.

El artículo 12 de la CDPD de la ONU dice que los "Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica". Una de estas medidas es la Toma de Decisiones con Apoyo.

### 3.2. ¿Qué es la capacidad jurídica?

La capacidad jurídica es la aptitud legalmente establecida de una persona u organización

para ser titular de derechos subjetivos y obligaciones legales.

La capacidad abarca las decisiones cotidianas, como qué ropa ponerse y qué comprar, así como las decisiones que cambian la vida, como trasladarse a una residencia o someterse a una intervención quirúrgica importante. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad gozan de capacidad jurídica

en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Siempre hay formas de promover el derecho de las personas a ejercer su capacidad jurídica.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en los Comentarios Generales al Artículo 12, explica en detalle todos los puntos del Artículo. La práctica habitual de sustitución en la toma de decisiones debe cambiarse por el modelo basado en los derechos humanos que se fundamenta en la toma de decisiones con apoyo. La denegación discriminatoria de la capacidad jurídica no está permitida, sino que exige que se proporcione apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. Es importante que se proporcione apoyo a la persona en los ámbitos que desee.

Ocurre que algunas personas con discapacidad sólo solicitan el reconocimiento de su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás y puede que no deseen ejercer su derecho a recibir apoyo. La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin o cambiar la relación de apoyo en cualquier momento. El reconocimiento legal de la persona o personas de apoyo elegidas formalmente por la persona debe estar disponible y ser accesible. Es necesario prever los riesgos potenciales para el ejercicio de la capacidad jurídica; los riesgos deben incluir la protección contra influencias indebidas. Deben respetarse los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad.

En sus observaciones finales sobre los informes iniciales de los Estados Partes, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha afirmado que los Estados Partes deben "revisar las leyes que permiten la tutela y la curatela, y tomar medidas para desarrollar leyes y políticas que sustituyan los regímenes de sustitución en la toma de decisiones por una toma de decisiones con apoyo, que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona".

### 3.3. Qué es la toma de decisiones con apoyo

**T**a Toma de Decisiones con Apoyo (SDM) promueve la independencia y la autodeterminación de la persona en la mayor medida posible. La toma de decisiones con apoyo (SDM) es una herramienta que permite a las personas con discapacidad conservar su capacidad de decisión eligiendo a personas de apoyo que les ayuden a tomar decisiones. El SDM puede ser utilizado por cualquier persona, con cualquier tipo, forma de discapacidad o afección, incluidas las personas con problemas de salud mental, enfermedades crónicas, o condiciones de envejecimiento. Una persona que quiere recibir ayuda para tomar decisiones elige asesores de confianza: amigos, familiares, profesionales o un equipo de personas. Los asesores sirven de apoyo y ayudan a la persona con discapacidad a tomar sus propias decisiones finales en

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

diversas situaciones de la vida.

El SDM es un tipo de asistencia totalmente diferente. En el SDM, la persona conserva la autoridad para tomar decisiones. No concede a nadie la autoridad para tomar decisiones, sino que estructura la toma de decisiones.

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

el apoyo que una persona necesita para tomar sus propias decisiones. Las consecuencias de que no se permita tomar decisiones, o de que se ignoren las propias, se han asociado a una mayor probabilidad de depresión, ansiedad y soledad, y pueden empeorar los síntomas psicológicos. Hay muchas formas de apoyar a alguien en la toma de decisiones que promuevan la independencia y la autodeterminación de la persona. Una persona de apoyo y una persona con discapacidad pueden llegar a un acuerdo firmado. El acuerdo establece las áreas de asistencia en las que se requiere la ayuda de un asistente, la responsabilidad de ambas personas y las condiciones de finalización. Los acuerdos SDM no necesitan ser presentados ante los tribunales para ser efectivos. El acuerdo entra en vigor tras su firma por ambas partes. La prestación del servicio SDM maximiza la autonomía de las personas con discapacidad, les ayuda a ser más independientes y a ser responsables de sus decisiones y acciones.



## 4. CAPACITAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES

### 4.1 Hacia el enfoque de coproducción

**T**l objetivo de este capítulo es la definición de principios de asociación y colaboración igualitaria entre proveedores de servicios y usuarios en el marco de la Toma de Decisiones con Apoyo. Los grupos destinatarios de la metodología de coproducción DECIDER son las partes interesadas de este proyecto, es decir, los adultos con discapacidad intelectual leve y moderada, los profesionales de apoyo y los familiares que actúan como tutores de personas con discapacidad intelectual que tienen una capacidad legal reducida.

capacidad. La metodología de coproducción tratará de lograr la participación igualitaria y activa de las partes interesadas y su contribución a las actividades de toma de decisiones, garantizando la participación efectiva y la inclusión de las personas con discapacidad, de conformidad con el artículo 29 "Participación en la vida política y pública", el artículo 12 "Igualdad ante la ley" y el artículo 13 "Acceso a la justicia" de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Los socios de DECIDER han elaborado **una serie de recomendaciones** para fomentar un enfoque coproductivo en la toma de decisiones.

1. Planificación centrada en la persona: el enfoque de la planificación de servicios debe cambiar hacia uno basado en la persona, en el que la propia persona que recibe la ayuda sea el factor principal a la hora de dar forma a su plan de toma de decisiones y no su discapacidad.
2. Aprendizaje experiencial: para adaptarse mejor al nuevo paradigma y, en general, a la vida cambiante de las personas apoyadas, debe prestarse especial atención al aprendizaje a través de la reflexión sobre la práctica a partir de cada uno de los casos y de cada una de las ocasiones en las que la persona apoyada ha tomado una decisión por sí sola. La adquisición de habilidades como la gestión de riesgos, la responsabilidad y, en relación con la decisión digital, la alfabetización y las habilidades numéricas deben ser un componente básico del apoyo proporcionado en el plan de toma de decisiones.
3. Formar a los familiares de la persona apoyada en el nuevo paradigma: para simplificar y sincronizar las estrategias de apoyo, los familiares de las personas apoyadas también deben ser introducidos y formados en el nuevo paradigma SDM y respetar las opiniones del miembro de su familia con discapacidad intelectual y animarles a ser más autónomos en la toma de decisiones.
4. Especialización del apoyo: los proveedores de servicios, los trabajadores sociales y otros

# Decider

Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

profesionales afines, como el personal médico, deben recibir la formación adecuada a distintos niveles (técnico, jurídico y ético) para cumplir con éxito los nuevos principios y poder ofrecer un apoyo eficaz y coordinado. En este marco, es muy necesario desarrollar soluciones basadas en las TIC para facilitar

la aplicación de mecanismos de educación inclusiva y gestión del desarrollo sostenible. La aplicación DECIDER es un esfuerzo en el desarrollo de soluciones TIC.

5. Apoyo individual: para ofrecer un apoyo completo a la persona apoyada es necesario introducir y hacer uso de todas las estrategias y elementos disponibles en cada caso (por ejemplo, asistentes personales, servicios de vivienda, personal médico, administraciones públicas, sector privado, etc.).

Por supuesto, hay un requisito previo fundamental para todas esas recomendaciones, que es disponer de marcos jurídicos adecuados: la introducción y el desarrollo de los principios de la toma de decisiones con apoyo deben apoyarse ajustando las leyes para promover (en primer lugar) y establecer este enfoque como el único jurídicamente válido.

A pesar de las limitaciones de los marcos jurídicos, cualquier organización puede tomar la iniciativa y desempeñar un papel clave en la GDS y en el cambio de paradigma a la hora de aplicar la coproducción en la prestación de servicios garantizando lo siguiente:

- Interacción cualificada basada en la igualdad, la paciencia, el respeto y la inclusión. Participación significativa de los usuarios y los proveedores de servicios (simpatizantes o defensores, y personal sanitario) en la toma de decisiones sobre su futuro;
- Igualdad de participación y representación de las partes interesadas, independientemente de su sexo, raza, orientación sexual, religión, lengua, clase, opinión política o de otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad u otra condición;
- En el marco de este proyecto se buscará una representación y participación equilibradas de todas las categorías de partes interesadas;
- Se respetarán todas las opiniones diferentes expresadas, con un espíritu de escucha y apertura;
- Comunicación multimodal: La comunicación (presencial o en línea) se ajustará a las necesidades y modalidades de las partes interesadas. También se desarrollarán herramientas de comunicación alternativas (es decir, imágenes, símbolos, material de fácil lectura) para garantizar la participación activa de los usuarios;
- Enfoque holístico, que tiene en cuenta los puntos fuertes y los conocimientos de cada persona; Este enfoque requiere difuminar los papeles y compartir el poder entre los proveedores de servicios y los usuarios, lo que significa que todas las partes interesadas participarán en el proceso de GDS desde la fase de diseño del plan personal hasta la puesta a prueba y la evaluación del servicio;
- Todas las partes interesadas deberán tener acceso a información útil relativa a la toma de decisiones y a contenidos, consejos y orientaciones pertinentes;
- Los datos sensibles y personales de cualquier parte interesada recogidos en el servicio SDM no se divulgarán ni transmitirán a terceros sin su consentimiento formal. Además, los datos personales se gestionarán de acuerdo con el Protocolo Ético del proveedor del servicio;
- El seguimiento de este servicio forma parte de las responsabilidades del proveedor del servicio y del facilitador;

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

- La participación de los usuarios en el SDM se basa en sus necesidades individuales y cuenta con el apoyo de una persona de contacto (familiar o profesional implicado en el proyecto) cuando es necesario y requerido por los usuarios;

- Los colaboradores profesionales deben tener una variedad y equilibrio de especialidades y formación científica.

## 4.2 Una pequeña historia sobre cuestiones éticas y derechos humanos

**M**an como único ser vivo es libre. La libertad es un privilegio y un don que otras personas limitan en situaciones excepcionales (por ejemplo, infringiendo la ley, por enfermedad mental). El derecho a ser una persona libre resulta de la dignidad que tiene todo ser humano, independientemente de sus cualidades, limitaciones y discapacidades.

Las personas con discapacidad intelectual pueden, como cualquier ser humano, tomar decisiones sobre sí mismas y sobre su vida. Como todos, pueden tomar decisiones desfavorables para ellas mismas. Es natural que sus allegados quieran protegerles de las consecuencias de tales decisiones. El deseo de proteger a las personas con discapacidad intelectual del sufrimiento que pueden experimentar como consecuencia de decisiones equivocadas está en el origen de tomar decisiones por ellas, manipularlas o incapacitarlas. Mientras tanto, estas personas tienen derecho, como adultos, a decidir sobre sus vidas. Nadie está libre del sufrimiento, y cada persona experimenta las consecuencias de sus elecciones. Experimentar sufrimiento, dificultades, cometer errores no puede ser una excusa para que otras personas limiten la libertad de otra persona. Las excepciones son las decisiones que suponen directamente una amenaza para la vida.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyo en el proceso de toma de decisiones para hacer las mejores elecciones posibles para sí mismas. A las personas con discapacidad les resulta difícil comprender las condiciones del mundo que les rodea y a sí mismas. El apoyo del entorno debe limitarse a ayudar a comprenderse a sí mismo, los sentimientos y las necesidades relacionadas, así como a destacar las posibles consecuencias de las distintas elecciones de la forma más objetiva posible. La persona de apoyo debe ayudar en el proceso de toma de decisiones y respetar la decisión final, aunque la considere equivocada.

Reconocer el derecho de las personas con discapacidad intelectual a tomar decisiones está relacionado con el concepto de quién es una persona discapacitada y qué derechos tiene. En los últimos 50 años ha cambiado. El *Modelo Ciudadano* (desarrollado a partir de los años 90) se basa en la idea de los derechos humanos y promueve la plena participación de una persona discapacitada en la sociedad. Se trata de forma subjetiva; se considera que debe disponer de todas las oportunidades que utiliza el público en general. El modelo promueve el principio de que, en lugar de construir programas especiales y aplicarlos en instituciones especiales, las personas con discapacidad deben recibir apoyo en los entornos en los que viven.

Según este modelo, no es la persona discapacitada la que debe adaptarse al entorno, sino viceversa: el entorno debe adaptarse a sus necesidades. En lugar de programas preparados y dirigidos por profesionales, hay que crear para ella una red de grupos de apoyo formales e informales que le ayuden a hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana. El lugar donde una persona discapacitada necesita apoyo no es un establecimiento o una instalación especial, sino su propia casa, una escuela del barrio o un lugar de trabajo cercano. En el modelo cívico, una persona discapacitada requiere un apoyo individual adaptado a sus necesidades específicas. El control sobre las decisiones relativas a una persona discapacitada no lo ejerce el médico o un equipo interdisciplinar, sino la persona discapacitada - con la posible ayuda. El objetivo prioritario no es sólo satisfacer las necesidades vitales básicas del individuo y cambiar su comportamiento, sino la autodeterminación y los contactos con los demás, así como cambiar el entorno y las actitudes que prevalecen en él. Así pues, los elementos clave del modelo cívico de una persona discapacitada son:

- a) Plena participación en la vida familiar y en la vida de la comunidad - el lugar donde las personas con discapacidad tienen derecho a vivir es la comunidad y el entorno local, y no algunas formas accesorias de la vida social; es similar con la familia - una persona tiene derecho a vivir en ella, no a ser arrancada de ella y trasladada a instituciones especializadas;
- b) relaciones interpersonales: formar parte de una comunidad significa que el individuo mantiene relaciones duraderas con otras personas, no sólo con las que cobran por ello; las personas que viven en instituciones especiales no disponen de sistemas naturales de apoyo social; un aspecto importante es la integración física con el entorno: por ejemplo, vivir en un apartamento normal en la comunidad local;
- c) programas funcionales y personalizados - la programación funcional se centra en el desarrollo de las capacidades que necesita un individuo en su situación vital específica; la programación funcional no ignora la necesidad de aprender, sino que evalúa la necesidad de adquirir una determinada capacidad en función de si permitirá al individuo aparecer en el entorno y contribuir a su mejor integración;
- d) formas de apoyo flexibles e individualizadas: su esencia es permitir que las personas con discapacidad sean independientes, tomen sus propias decisiones y controlen sus vidas.

En el enfoque moderno de la discapacidad se señala que una persona con discapacidad tiene exactamente los mismos derechos y libertades que cualquier ser humano, y que la discriminación de cualquier persona por razón de su discapacidad es una ofensa a la dignidad y el valor humanos. El potencial, el talento y las capacidades de las personas con discapacidad, así como sus conocimientos, habilidades y experiencia, deben utilizarse en beneficio de estas personas y de la sociedad en su conjunto. Las numerosas barreras medioambientales y mentales, que son las causas de la discriminación de las personas con discapacidad, deben identificarse y limitarse mediante la reconstrucción de la infraestructura medioambiental, la estructura institucional, la normativa legal y la concienciación social. Resolver el problema de la discapacidad consiste en adaptar

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

racionalmente el entorno físico y social en el que viven las personas con discapacidad a sus necesidades, expectativas y posibilidades.

La negativa a adaptar racionalmente el entorno a las necesidades especiales de las personas con discapacidad es una manifestación de discriminación, las personas con discapacidad tienen derecho a la autonomía e independencia, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

En términos modernos, la discapacidad es un concepto amplio que incluye no sólo los daños corporales, sino también las limitaciones en la actividad de las personas con discapacidad y su participación en la vida social. A la luz de este enfoque, las principales cuestiones para resolver el problema de la discapacidad incluyen la eliminación de barreras y la creación de facilidades en el funcionamiento humano.

El rasgo más característico del funcionamiento intelectual de las personas con discapacidad intelectual es el deterioro cognitivo. Este daño puede causar dificultades en:

- a) Comprender y realizar incluso tareas sencillas,
- b) comunicación,
- c) recordar y utilizar los conocimientos y las capacidades adquiridos previamente,
- d) asociar, concluir y predecir,
- e) reconocer los estados emocionales, que pueden plantear problemas en situaciones sociales.
- f) adquirir nuevos conocimientos y habilidades, almacenar y recordar información y utilizar los conocimientos en situaciones nuevas.

Por lo tanto, existen alteraciones de la memoria, especialmente problemas de memoria a corto plazo. Asimismo, una de las características importantes de la discapacidad intelectual es la escasa capacidad para el llamado aprendizaje involuntario, es decir, no planificado, a partir de experiencias y observaciones cotidianas. Las personas con discapacidad intelectual suelen necesitar que se les enseñe directamente cada tarea, aprenden ante todo de forma práctica participando en situaciones de la vida. Independientemente de sus limitaciones, estas personas tienen derecho a la autodeterminación.

La práctica de incapacitar a una persona con discapacidad en su beneficio es una violación de sus derechos fundamentales a la libertad y al respeto. La tarea de la comunidad en la que viven las personas con discapacidad es desarrollar mecanismos distintos de la incapacitación que protejan a las personas con discapacidad de las graves consecuencias negativas de sus decisiones.



## 4.3 Barreras, retos y limitaciones de la toma de decisiones asistida

### 4.3.1 Estereotipos y estigmatización

**T**iempre ha existido la opinión de que las personas con discapacidad intelectual no pueden tomar decisiones y vivir de forma independiente. Esta opinión se convirtió en una "creencia" que adoptó la forma de prejuicio (ideas fuertemente arraigadas en la sociedad). Las personas con discapacidad intelectual se abstienen desde una edad temprana del proceso de toma de decisiones y, cuando llegan a la edad adulta, no son capaces de tomar decisiones.

El estigma se refiere al estado de marginación de un sujeto del conjunto de la sociedad, que presenta características inaceptables para la sociedad. No es una característica social inherente, sino que se crea a través de la interacción social entre el individuo estigmatizado y los miembros de la comunidad. El estereotipo se refiere a un conjunto de creencias generalizadas sobre las características de los miembros de un grupo social. Ambos conceptos se han estudiado principalmente en psicología social.

Los estereotipos dan sentido al mundo que nos rodea y están asociados a prejuicios: evaluación -a menudo negativa- de la persona sin conocerla, a actitudes de estigmatización: distanciamiento social, desconfianza, miedo; y posiblemente a comportamientos discriminatorios: evitación, rechazo y exclusión.

La persona a la que no se tiene en cuenta suele recibir un trato menos favorable que otras a la hora de acceder al trabajo, los cuidados, la vivienda o servicios como el ocio. Este trato menos favorable se denomina discriminación. El estigma proviene de una desvalorización del ser humano, mientras que la discriminación implica una acción / acto para dañar y dejar de lado al ser humano. (Análisis cualitativo de las experiencias de discriminación relatadas por usuarios de servicios de salud mental, 2016).

Las investigaciones han revelado que, debido a la estigmatización, las personas con discapacidad no pueden reivindicar derechos humanos básicos, una vida independiente y la participación en igualdad de condiciones en las cuestiones relativas a la comunidad local (Buljevac et al., 2012). También parece que las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a más estereotipos negativos que las personas con otros tipos de discapacidad (sensorial, cinética, etc.) y tienden a retraerse socialmente y a no recibir apoyo para hacer valer sus derechos (Werner, 2015).

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

El modo en que se formarán las actitudes está influido principalmente por la cultura de la sociedad de la que procedemos (Ingstad y Whyte, 1995. Nicolaisen, 1995. Bakheit y Shanmugalingam, 1997. Stone, 2001. Rao, Sharmila y Rishita, 2003). La conexión de los individuos con el concepto de lo diferente y

la constante dependencia de los demás (Corker, 1998), influyeron y desarrollaron aún más la prevalencia de estereotipos y creencias erróneas (Morris, 1991).

En diversas encuestas realizadas en los últimos años, aunque parece prevalecer una actitud generalmente positiva, en realidad las opiniones de las personas tienden a ser más negativas de lo que se expresa (Hernandez et al, 2000). Lo mismo se observa en relación con los profesionales sanitarios, que debido a su trabajo se centran en las dificultades de las personas, lo que puede moldear negativamente su opinión (Amosun et al., 2013), así como influir en su intervención posterior. (París, 1993. Martin et al., 2005. Jackson, 2007. Morrison, George, Mosqueda, 2008). Además, desde una edad bastante temprana, no se acepta su participación en discusiones sexualmente explícitas, porque existe la creencia de que no tienen relaciones sexuales. De este modo, las relaciones sexuales no llegan a producirse debido a la interferencia social (Shakespeare et al., 1996).

Informar a la sociedad es una forma de eliminar las actitudes negativas, combinada con su interconexión con los individuos afectados (Trawick, 1990). Para que prevalezcan las actitudes positivas, es necesario reforzar a las personas con discapacidad y desarrollar la creencia de que tienen capacidad para tomar decisiones de las que se beneficiarán ellas mismas. También es necesario que se den cuenta de que para ellos también existe la posibilidad de llevar una vida normal. Sería beneficioso crear circunstancias apropiadas a través de las cuales los individuos puedan promover su dinámica y contribuir a la comunidad (Tervo et al., 2004).

#### **4.3.2. Niveles de decisión: toma de decisiones con mucho apoyo y toma de decisiones con poco apoyo**

**W** La guía del curso de formación especializada en Derechos de Calidad de la HO hace referencia a que el artículo 12 establece claramente que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, deben tener derecho a tomar decisiones por sí mismas y a que esas decisiones sean respetadas por los demás, y que sus decisiones deben ser reconocidas como decisiones válidas ante la ley. El artículo 12 protege tanto las decisiones formales como las informales del día a día.<sup>1</sup>

En la práctica, esto significa que las personas con discapacidad, incluida la discapacidad intelectual, tienen derecho a tomar todas las decisiones, como qué ropa ponerse, cuándo y qué comer y beber,

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

qué hacer durante el día, incluido el trabajo, con quién pasar el tiempo, como amigos y familiares, cómo pasar el tiempo libre, etc.

---

<sup>1</sup> *Apoyo a la toma de decisiones y planificación anticipada. Derechos de calidad de la OMS Formación especializada. Guía del curso*

tiempo, incluidos los viajes, cuándo ducharse, cuándo acostarse, dónde vivir, qué asistencia sanitaria recibir, cómo gestionar las finanzas, etc. Y, por tanto, "debe preguntárseles de forma rutinaria sobre sus deseos, preferencias y decisiones, para todo tipo de decisiones, grandes y pequeñas".<sup>2</sup>

Algunas de las decisiones que toman pueden ser simples decisiones de la vida cotidiana o incluso más ocasionales, pero suelen requerir poco o ningún apoyo. Otras son más complicadas e importantes y requieren más apoyo y asesoramiento. Por decisiones complejas entendemos aquellas que pueden requerir que el decisor comprenda y procese mayor cantidad de información, o información más difícil, o efectos potenciales más amplios y/o abstractos. Tales decisiones suelen incluir "la gestión de finanzas e inversiones, decisiones médicas y decisiones legales como testamentos, poderes notariales y decisiones anticipadas de rechazo de tratamiento o planificación del final de la vida".<sup>3</sup>

Tipos de decisiones	Rutina	Ocasionalmente	Raro	Excepcional
Simple	Comidas, entretenimiento, ropa	Decoración de la casa, Comprar regalos	Ir al circo, Cambio de peinado	Dejarse barba
Importante	Ejercicio, dieta, Relaciones personales	Selección de personal de apoyo, Control de la natalidad	Tratamiento médico, Mascotas	Duelo
Complejo	Relaciones personales	Vacaciones	Mudanza	Cirugía que cambia la vida

"La cantidad y el tipo de apoyo que se requiera diferirán de una persona a otra y dependerán de la decisión que haya que tomar".<sup>4</sup>

Otras variables que deben tenerse en cuenta son los componentes de la capacidad de toma de decisiones:

<sup>4</sup> *Supported Decision-Making, A Framework, desarrollado por People First (Escocia).*  
19

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

---

<sup>2</sup> *Servicios Nacionales de Discapacidad, 2019. People with Disability and Supported Decision-Making A guide for NDIS providers in NSW.*

<sup>3</sup> *Supported Decision-Making from Theory to Practice: Implementing the Right to Enjoy Legal Capacity, Rosie Harding y Ezgi Tascioglu.*

<sup>4</sup> *Supported Decision-Making, A Framework, desarrollado por People First (Escocia).*



- **Información:** la cantidad y calidad de la que dispone el responsable de la toma de decisiones y lo comprensible que es.
- **Número de opciones** y grado de familiaridad con ellas para el responsable de la toma de decisiones y facilidad con que pueden compararse entre sí en el proceso de sopesarlas.
- **Conciencia y comprensión de las consecuencias** de decidirse por cualquiera de las opciones, incluida la actitud de otras personas significativas en la vida del decisor.
- **Seguridad personal:** se compone de la confianza, el nivel de autoestima, la experiencia previa en la toma de decisiones, la conciencia de los derechos, la voluntad de arriesgarse a la desaprobación frente al impulso de buscar la aprobación.
- **Enlazar y conectar ideas:** dado que la mayoría de las decisiones tienen diferentes elementos y componentes, como "si esto, entonces aquello...".
- **Comunicación** - tanto en la capacidad de oír y comprender información como de articular las propias ideas, preferencias y reservas, e incluye la capacidad de pedir aclaraciones sobre la información.
- **Comodidad con las nuevas experiencias y con el riesgo:** si el responsable de la toma de decisiones ha tenido experiencias muy limitadas y tiene un patrón fijo, será mucho más probable que se sienta incómodo al decidir probar algo nuevo o desconocido. Del mismo modo, si la persona ha sido educada para tener miedo al riesgo, eso afectará a la toma de decisiones.

Algunas decisiones necesitan un nivel bajo de apoyo, otras un nivel medio y otras un nivel alto.

El siguiente diagrama muestra el diferente nivel de apoyo que se necesita en función del tipo de decisión pero también teniendo en cuenta las variables antes mencionadas según el Marco para la Toma de Decisiones con Apoyo que fue desarrollado por People First<sup>5</sup>.

- En general, el **apoyo de bajo nivel** consiste en que la persona de apoyo proporcione información, quizás discuta la decisión y los posibles resultados o consecuencias con la persona que toma la decisión y revise la decisión más adelante (si lo considera necesario).

<sup>5</sup> *Supported Decision-Making, A Framework, desarrollado por People First (Escocia).*

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

---

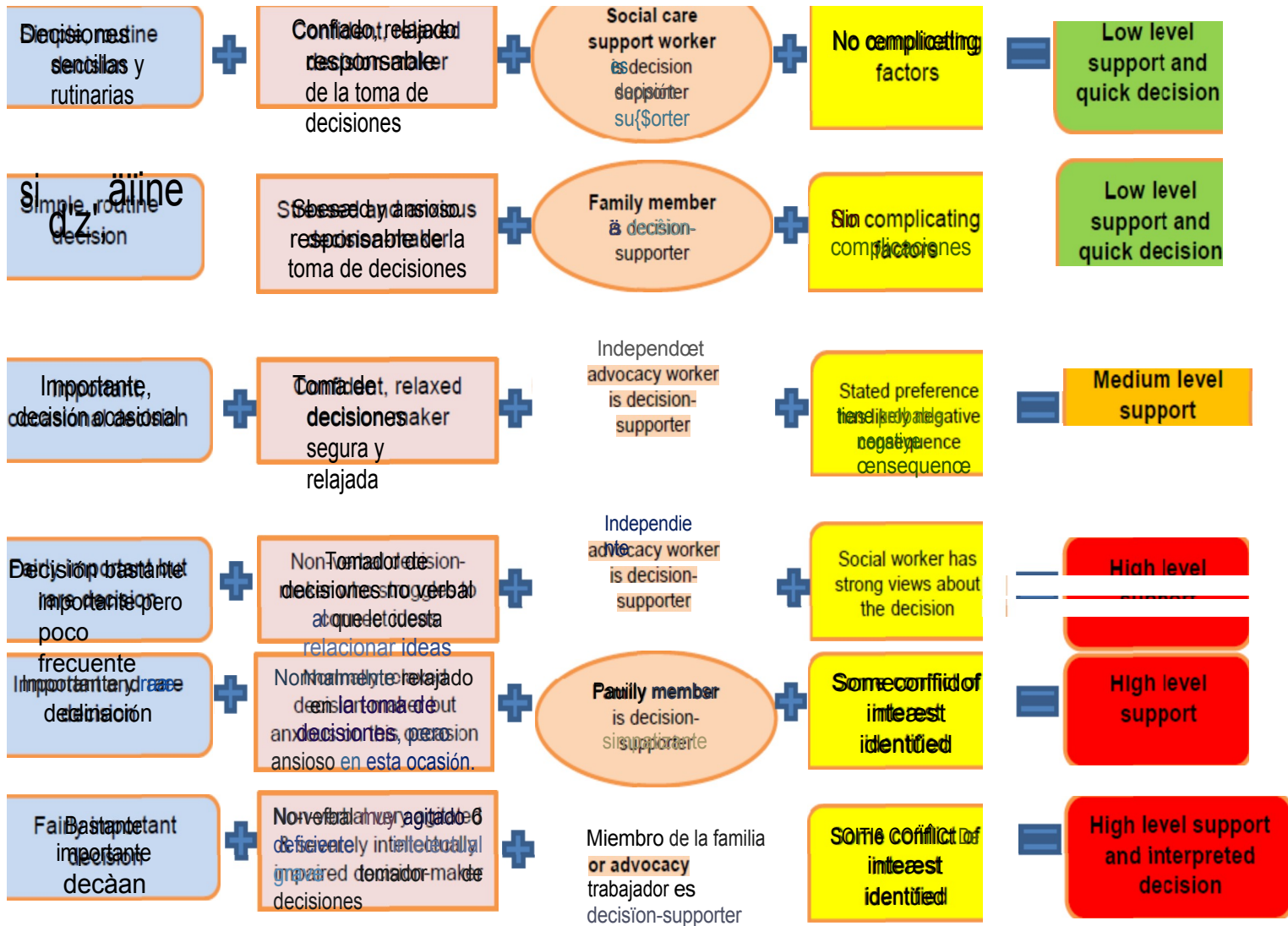
<sup>5</sup> *Supported Decision-Making, A Framework, desarrollado por People First (Escocia).*  
20





- **El apoyo de nivel medio** incluirá todos estos elementos, pero se dedicará más tiempo a que el promotor discuta la decisión y los diferentes resultados y consecuencias con el responsable de la toma de decisiones. El responsable de la toma de decisiones puede necesitar más tiempo para tomar la decisión o puede sentirse menos seguro a la hora de tomarla.
- **El apoyo de alto nivel** también incorpora los elementos mencionados anteriormente, pero se espera que el apoyo tenga lugar durante un periodo de tiempo más largo, con una mayor aportación de la persona de apoyo en lo que respecta a la exploración de opciones, y es posible que la información relevante para la decisión tenga que compartirse en unas pocas ocasiones -cuando el responsable de la toma de decisiones esté preparado para recibirla- y que la decisión tomada se revise en unas pocas ocasiones para garantizar que el responsable de la toma de decisiones se compromete con la decisión y realmente quiere seguir adelante con ella.
- **Las decisiones interpretadas** son aquellas en las que la persona no puede comunicar verbalmente su voluntad y preferencias o tiene grandes dificultades para hacerlo. Esto puede deberse a una comunicación limitada, a una deficiencia intelectual grave o a cualquier otro motivo. En este caso, la persona de apoyo en la toma de decisiones tiene que interpretar cuáles son o pueden ser la voluntad y las preferencias de la persona. Para ello, mantiene una estrecha relación con la persona, la conoce de cerca, sabe lo que le gusta y lo que no, y sabe leer la expresión facial, el lenguaje corporal y las señales sonoras que le da la persona.

Diagrama de variables y resultados



### 4.3.3. Comprender las discapacidades graves y complejas

**P**as personas con discapacidad intelectual severa y profunda suelen presentar un gran porcentaje de minusvalías múltiples (parálisis cerebral, problemas de visión o audición, trastorno emocional, etc.). Estas personas tendrán más dificultades en la escuela, en casa y en la comunidad. Una persona con discapacidad intelectual más grave necesitará un apoyo más intensivo durante toda su vida<sup>6</sup>.

La siguiente tabla muestra las clasificaciones de la gravedad de la discapacidad intelectual y los apoyos necesarios en función de la gravedad.

Tabla 1. Clasificaciones de la gravedad de la discapacidad intelectual (adaptado de Clinical Characteristics of Intellectual Disabilities, 2015).

Categoría de gravedad	Distribución porcentual aproximada de los casos por gravedad	DSM-IV Criterios (los niveles de gravedad se basaban únicamente en las categorías de CI)	Criterios DSM-5 (gravedad clasificada en función de las habilidades cotidianas)	Criterios de la AAIDD (clasificación de la gravedad en función de la intensidad del apoyo necesario)
Leve	85%	Rango aproximado de CI 50-69	Puede vivir de forma independiente con un apoyo mínimo	Apoyo intermitente necesario durante transiciones o periodos de incertidumbre
Moderado	10%	Coefficiente intelectual aproximado 36-49	La vida independiente puede lograrse con niveles moderados	Necesidad de apoyo limitado en situaciones cotidianas

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

de apoyo, como

---

<sup>6</sup> *Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.*

				como los disponibles en los hogares de grupo
Grave	3.5%	Rango aproximado de CI 20-35	Requiere asistencia diaria para las actividades de autocuidado y supervisión de la seguridad	Amplio apoyo necesario para las actividades cotidianas
Profundo	1.5%	CI <20	Requiere atención las 24 horas	Apoyo generalizado necesario para todos los aspectos de las rutinas diarias

El derecho a decidir de las personas con discapacidades graves y complejas puede hacerse realidad con más apoyo sobre cómo tomar esas decisiones. <sup>7</sup> "Sin embargo, a veces, ningún tipo de apoyo permitirá a una persona con discapacidad tomar una decisión muy difícil o compleja". <sup>8</sup>

En estos casos, algunos países prevén una toma de decisiones interpretada, mientras que otros la sustituyen.

Un estudio reciente demuestra que "el apoyo que los profesionales asistenciales de primera línea prestan a las personas discapacitadas parece reducirse en una relación inversamente proporcional a la complejidad de las decisiones que deben tomar. Así, por ejemplo, mientras que las cuestiones financieras cotidianas recibían un apoyo relativamente bueno, las decisiones financieras más complejas, que se dejaban en manos de los niveles superiores de la organización, recibían muy poco apoyo".<sup>9</sup>

<sup>7</sup> *Servicios Nacionales de Discapacidad, 2019. People with Disability and Supported Decision-Making A guide for NDIS providers in NSW.*

<sup>8</sup> *Supported Decision-Making, A Framework, Desarrollado por People First (Escocia) pg12- 13*

<sup>9</sup> *Supported Decision-Making from Theory to Practice: Implementing the Right to Enjoy Legal Capacity, Rosie Harding y Ezgi Tascioglu.*

## 4.4. Facilitadores, habilitadores y mecanismos de cooperación para la GDS

### 4.4.1. Un cambio de paradigma

**A** espues del cambio legal promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las personas con discapacidad y/o enfermedad mental pueden tomar sus propias decisiones. Esto implica que los profesionales y, también, las familias que intentan apoyarles tienen que cambiar sus creencias en torno a la salud mental y la discapacidad, sus enfoques y sus metodologías. En algunos casos, eso podría significar respetar las decisiones de las personas con discapacidad aunque estos causan problemas o generan consecuencias indeseables. Principalmente, los profesionales deben reconocer que son seres humanos y, por tanto, tienen derecho a cometer errores y aprender de las consecuencias asociadas a los mismos.

Luego, la *Toma de Decisiones con Apoyo* se basa en -y promueve- el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Esta estrategia les enseña cómo podrían, al menos, analizar los riesgos antes de tomar una decisión y cómo sopesar sus posibles resultados. Además, la *Toma de Decisiones con Apoyo* implica que los profesionales intenten establecer un vínculo con las personas con discapacidad. Pero, esta relación nunca puede significar que decidan, como figuras de referencia, sin tener en cuenta las preferencias, deseos y objetivos de las personas apoyadas. Detrás del *Vínculo de Apoyo*, los profesionales deben explicar el proceso para conseguir la colaboración de las personas y su participación a lo largo de las distintas fases. Les animarán, dándoles las herramientas y consejos necesarios, a tomar sus propias decisiones teniendo en cuenta lo que quieren conseguir en sus vidas.

Por otro lado, los profesionales, para implementar y facilitar la *Toma de Decisiones con Apoyo*, deben aclarar estas cuestiones más difíciles y complejas utilizando un lenguaje adaptado, buscando siempre que las personas con discapacidad comprendan la importancia de decidir sobre sus vidas. Podríamos decir que tienen derecho a definir su futuro, estableciendo sus metas y desarrollando sus proyectos vitales. De hecho, el proceso de Toma de Decisiones tiene tres piedras angulares: (1) el *Vínculo de Apoyo*, (2) el *Acuerdo* que deben firmar tanto las personas con necesidades complejas como los profesionales y (3) una revisión constante de las



condiciones y resultados derivados de este contrato. Los profesionales tendrán en cuenta que las personas que necesitan apoyo

pueden decidir qué servicios van a recibir y, en realidad, cómo quieren obtenerlos. Las personas con discapacidad redactarán, conjuntamente con los profesionales y las familias, las condiciones y requisitos del acuerdo. En consecuencia, la *Toma de Decisiones con Apoyo* supone, siempre dentro de los límites posibles, una relación simétrica en la que ellos son los protagonistas en lugar de meros espectadores.

Resumiendo las observaciones anteriores, el protagonista de la toma de decisiones son, en cualquier circunstancia, las personas con necesidades complejas. Y los profesionales sólo pueden prestar su apoyo cuando, donde y como estas personas decidan, buscando su colaboración y cooperación.

#### 4.4.2 Servicios comunitarios

**T**radicionalmente, las personas con discapacidad no han tenido la oportunidad de decidir sobre sus vidas. Antes del cambio legal ya mencionado, no podían tomar decisiones ni proteger sus derechos. A menudo, los poderes públicos preferían prevenir posibles contratiempos y conflictos sociales encerrándoles en instituciones, dados sus problemas de comportamiento y

síntomas. Por el contrario, hoy en día, los profesionales contemplan otras formas de apoyarles sin recurrir a tratamientos violentos ni provocar su aislamiento social.

Los profesionales consideran que la inclusión social es una condición necesaria de cualquier intervención psicológica y social. No debemos negar el derecho de las personas con discapacidad a establecer, reforzar y mantener sus relaciones sociales con sus familias, amigos y vecinos. Por lo tanto, los servicios deben basarse en un enfoque comunitario considerando que las relaciones que las personas han construido o podrían construir son el mejor mecanismo para asegurar su recuperación, bienestar y felicidad. Si estos grupos, especialmente vulnerables, están alejados de sus comunidades, los profesionales no pueden esperar una rápida mejora de su equilibrio psicológico ni de su calidad de vida.

Las personas con discapacidad, como el resto de las personas de su entorno, tienen necesidades sociales y afectivas. Si no tenemos en cuenta estas necesidades y sentimientos, adoptando este enfoque comunitario como estrategia de trabajo, podríamos generar frustración y comportamientos





indeseables que, precisamente, los profesionales pretenden prevenir. Estas necesidades sociales que los profesionales deben atender son:

- a) Las personas con discapacidad necesitan el apoyo social y emocional de familias, amigos y comunidades. Este apoyo implica necesariamente la comprensión de los estados de ánimo y los conflictos internos que estos colectivos con discapacidad pueden experimentar por sus circunstancias.
- b) Las personas con discapacidad también necesitan prestar apoyo a sus familias, amigos y comunidades sintiendo que contribuyen a su bienestar. De hecho, en relación con esta necesidad, los profesionales descubrirán que las personas con discapacidad necesitan sentir que sus contribuciones son útiles y tienen impacto en sus círculos sociales.
- c) Por último, las personas con discapacidad necesitan sentir que forman parte de sus comunidades y, en consecuencia, necesitan construir una identidad social que defina aspectos de su personalidad y les proporcione objetivos comunes. Debemos recordar a los profesionales que la comunidad puede considerarse una fuente de autoestima, objetivos vitales y confianza en uno mismo.

Así pues, los servicios comunitarios son el mecanismo para satisfacer estas necesidades sociales cruciales. Y, al mismo tiempo, son la forma de mejorar la autoestima y la confianza en sí mismas de las personas con discapacidad. En consecuencia, este enfoque promueve el equilibrio psicosocial de las personas con discapacidad, evitando su aislamiento social y sus comportamientos adaptativos.

Por último, debemos destacar que los servicios basados en la comunidad promueven, como hemos introducido anteriormente, el trabajo colaborativo y cooperativo entre los profesionales y las personas con discapacidad considerando que el respeto recíproco es el principio más importante. Entonces, los profesionales que trabajan con este enfoque deben establecer la participación activa de las personas con discapacidad y, conjuntamente, deben lograr un acuerdo considerando qué contribuciones podrían brindar sus familias, amigos y comunidades para facilitar la vida independiente.

#### 4.4.3 Formación sobre derechos humanos y toma de decisiones con apoyo

**G**ado que el paradigma legal ha cambiado, los profesionales necesitan conocer el contenido de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Pero, además, los profesionales necesitan recibir formación sobre *Derechos de Calidad*, una iniciativa promovida por la OMS. Esto



significa que debemos proporcionar conocimientos sobre:

- a. ¿Qué son los Derechos Humanos? Además, los profesionales que apoyan a las personas con discapacidad necesitan conocer las interconexiones entre estos Derechos Humanos. De hecho, como señala el artículo 12 de la citada convención, las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones y, en consecuencia, los profesionales deben proporcionar apoyo para promover la toma de decisiones. A través de estas decisiones, los colectivos con necesidades complejas podrán controlar sus vidas, definiendo su propio proyecto vital.
  
- b. Los profesionales deben aprender a establecer un sólido *Vínculo de Apoyo* y acuerdos *con las personas con discapacidad*, tomando siempre como punto de referencia sus preferencias, deseos y voluntad. Además, los Derechos Humanos implican tener en cuenta su voluntad, incluso cuando los profesionales piensen que las posibles consecuencias derivadas de las decisiones serán problemáticas. Recordaremos a los profesionales que los errores son oportunidades de aprendizaje. Y estas experiencias negativas podrían definirse, entonces, como conocimientos y lecciones vitales para la vida. Al fin y al cabo, las personas con discapacidad necesitan superar sus dificultades, obstáculos y resolver sus problemas por sí mismas para mejorar sus habilidades y, así, aumentar su autonomía.
  
- c. Los profesionales deben aprender a identificar los estereotipos, el estigma y las situaciones abusivas para prevenir el impacto negativo que estas experiencias injustas pueden tener en las personas con discapacidad. Además, los profesionales deben transmitir sus conocimientos para ayudar y capacitar a los grupos más vulnerables a detectar cuándo alguien está vulnerando sus derechos. Debemos tener en cuenta que las personas con discapacidad tienen derecho a proteger sus libertades y su derecho a tomar decisiones sin más interferencia que los límites impuestos por las normas.

En relación con la Toma de Decisiones con Apoyo, los profesionales deben adquirir y entrenar habilidades para identificar las necesidades y deseos de las personas con discapacidad. Estas habilidades implican aprender qué necesidades suelen querer satisfacer los colectivos más vulnerables (y qué obstáculos encuentran frecuentemente



para conseguirlo). Además, los profesionales deben tener competencias como: escucha activa, técnicas retóricas y otras técnicas comunicativas.

estrategias para facilitar la comprensión de las emociones, pensamientos y decisiones de las personas apoyadas.

Por último, los profesionales necesitan obtener estrategias para establecer, definir, revisar y adaptar los planes de trabajo para garantizar que el apoyo prestado sea el más adecuado para cada persona con necesidades complejas. Uno de nuestros principales objetivos es personalizar la atención que reciben las personas con discapacidad basándonos, como hemos destacado, en los Derechos Humanos y en el enfoque comunitario. Luego, como iremos mostrando a lo largo de la metodología, desglosada en diferentes fases, los colectivos más vulnerables tienen un amplio espectro de necesidades y deseos y tienen que hacer frente a diferentes dificultades. Todo ello implica un enorme esfuerzo de descripción para adaptar los servicios prestados a las circunstancias específicas que viven las personas con discapacidad.

#### 4.4.4. Evaluar y gestionar los riesgos: decisiones y procesos de aprendizaje

**W**uando las personas con discapacidad toman decisiones, tienen que tener en cuenta los riesgos que implican esas elecciones. A menudo, las personas las interpretan sólo como consecuencias finales<sup>10</sup> que deberían evitar. Pero éstos aparecen antes, mucho antes en la toma de decisiones, y no siempre son fracasos y pérdidas frustrantes. Al contrario, los riesgos nos enseñan importantes lecciones sobre cómo gestionar situaciones difíciles y cómo resolver problemas. Las personas con

Las discapacidades deben considerar -y analizar- los riesgos incluso cuando están identificando qué alternativas tienen para satisfacer sus necesidades.

Por tanto, entendemos los riesgos como procesos psicosociales. Estos procesos muestran cómo los patrones emocionales y de pensamiento de las personas y sus comportamientos las colocan en una posición perjudicial. Tenemos que considerar, al mismo tiempo, sus necesidades, problemas y

---

<sup>10</sup> La definición tradicional de riesgo contempla principalmente las consecuencias negativas a las que tienen que enfrentarse las personas **tras** tomar sus decisiones. Hemos subrayado **después** para mostrar que tanto los profesionales como las personas con discapacidad olvidan qué riesgos pueden aparecer **mientras toman** estas decisiones. Más allá de los resultados finales causados por sus elecciones,

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

centraremos nuestra atención en los riesgos que surgen mientras los individuos piensan lo que van a hacer. Así, no sólo tendremos en cuenta los riesgos como "perder dinero", "romper relaciones afectivas" o "problemas de salud". Analizaremos los procesos psicosociales implicados en la toma de decisiones. Éstos influirán en si las personas pueden prevenir, gestionar o reducir los riesgos finales y, por lo tanto, definirán su *Posición de Riesgo*.



conflictos. En relación con esta breve definición, desarrollada en las páginas siguientes, los riesgos surgen de la interacción entre las personas con discapacidad y su entorno. Entonces, es importante saber cómo una situación específica influye en ellos, motivando sus decisiones y acciones. En igual medida, es fundamental descubrir cómo sus actos han influido e influirán en su entorno. De hecho, esta interpretación respeta y promueve los derechos humanos y los valores sociales reconocidos en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Como hemos comentado, estos procesos psicosociales, entendidos como riesgos, sitúan a las personas con discapacidad en una posición de vulnerabilidad. A esta la denominaremos "Posición de Riesgo". Dependiendo de su gravedad, determinada por diferentes circunstancias que describiremos a continuación, las personas pueden sufrir pérdidas y experiencias hirientes.

En el proceso de toma de decisiones, las personas con discapacidad llevan a cabo distintas acciones:

- (a) Identificar qué alternativas y opciones tienen.
- (b) Identificar sus recursos (conocimientos, habilidades, herramientas, dinero, apoyo social...) y planificar cómo utilizarlos.
- (c) Valorar y sopesar las posibles soluciones, entendiéndolas como estrategias para resolver problemas y conflictos y planes de acción para conseguir los objetivos personales.
- (d) Poner en práctica los planes de acción y las estrategias causantes de consecuencias deseables e indeseables.

Comúnmente, las personas con discapacidad -también los profesionales que las apoyan- centran su atención sólo en la última acción mencionada, cuando quieren materializar sus planes. Entonces, ¿estarían asumiendo que el resto de actos descritos no implican riesgos? Hemos comprobado que cuando las personas sólo tienen en cuenta las consecuencias finales desencadenadas por sus elecciones, la evaluación de riesgos no es la más adecuada. Dadas estas circunstancias, creemos que es esencial analizar los riesgos que las personas deben observar para tomar la mejor decisión. Para facilitar esta evaluación, hemos desarrollado el **Esquema de Riesgos y Procesos de Aprendizaje**:

- (1) Los profesionales tienen que considerar cómo afecta el *Número de Alternativas Percibidas* a las personas con discapacidad que necesitan tomar una decisión. Si las personas atendidas perciben muchas opciones, encontrarán problemas para analizarlas con profundidad. Seguramente, las personas no podrán contemplar todas las posibles consecuencias negativas y positivas. Por otro lado, las personas con discapacidad podrían no disponer de alternativas suficientes para





satisfacer sus necesidades y resolver sus problemas. En estos dos escenarios, los profesionales deben tener en cuenta los posibles riesgos cognitivos, emocionales y sociales. Los grupos más vulnerables podrían

experimentar ansiedad y preocupaciones abrumadoras. En cualquier caso, los profesionales y, evidentemente, las personas con discapacidad necesitan gestionar estos riesgos que podrían afectar negativamente a las estrategias y planes concebidos.

Hay que destacar que el *Número de Alternativas Percibidas* toma como punto de partida cómo las personas con discapacidad contemplan e interpretan su mundo. Esto significa que, más allá de las circunstancias objetivas, es importante saber desde qué posición perciben los individuos sus problemas, conflictos y redes sociales. Por ello, los profesionales también deben identificar si las personas con discapacidad tienden a sobrevalorar o infravalorar sus opciones aumentando la probabilidad de sufrir los efectos psicológicos comentados anteriormente. Por ejemplo, cuando alguien tiende a sobrevalorar sus alternativas, podría percibir que tiene muchas opciones a su alcance.

- (2) Las personas tienen que identificar qué recursos van a utilizar para alcanzar sus objetivos satisfaciendo así sus necesidades. De hecho, los profesionales deben animarles a reflexionar sobre qué recursos son los más adecuados para afrontar una situación concreta. Asimismo, si las personas con discapacidad realmente quieren resolver sus problemas, tienen que pensar cómo utilizar sus recursos. Antes de utilizarlos, deben preparar un plan de acción. En esta fase, los profesionales también deben evaluar si las personas están sobrevalorando o infravalorando sus recursos. Los profesionales deben tener en cuenta los siguientes riesgos:

- (2.1) Si han sobrestimado sus recursos, probablemente tomarán decisiones y actuarán pensando que pueden utilizar recursos que en realidad no tienen. En estos casos, sus planes se basarán en premisas poco realistas y sus posibilidades de éxito disminuirán.

- (2.2) Si han subestimado sus recursos, es probable que no incluyan todos los recursos de los que realmente disponen en sus planes de acción. Esto podría afectar a sus estrategias para resolver problemas y conflictos. Incluso, podría empujarles a replantearse sus objetivos renunciando a satisfacer necesidades esenciales o a asumir que nunca alcanzarán algunos objetivos.

Sobre todo, cuando las personas con discapacidad tienden a infravalorar sus recursos,



los profesionales deben valorar su autoestima y qué creencias negativas tienen sobre sus competencias. Por ejemplo, si las personas creen que no controlan sus

entorno y que no pueden cambiar sus circunstancias, probablemente creerán que no disponen de recursos suficientes para satisfacer sus necesidades. Podríamos traducir esto como que las personas con discapacidad, tras sopesar sus recursos, sienten que no están preparadas para afrontar sus retos diarios porque no disponen de los conocimientos, habilidades y/o apoyo social necesarios para superarlos.

(3) Tras planificar cómo actuar, las personas con discapacidad deben evaluar sus posibles soluciones. Estas posibles soluciones son, en la práctica, distintas estrategias y planes de acción. Esto implica que han contemplado detenidamente sus opciones. Para cada una de estas alternativas, han pensado diferentes formas de resolver sus problemas y alcanzar sus deseos. A continuación, los profesionales deben tener en cuenta la *Evaluación de las Posibles Soluciones*. En cualquier caso, las personas con discapacidad tienden a evaluar sus planes de acción teniendo en cuenta principalmente las *Expectativas de Resultado*. Esto significa que imaginarán las causas y consecuencias de sus decisiones y acciones. Es frecuente encontrar personas preocupadas por los resultados derivados de sus actos, pensando además cómo afectarán éstos a su autoestima. El riesgo aparece cuando las personas necesitan tomar una decisión importante, pero sus previsiones relacionadas con los posibles resultados de sus actos son, cuando menos, poco optimistas. En estos casos, la motivación de las personas podría disminuir y esta circunstancia influiría en su rendimiento dado que asumirán que sus planes de acción no son efectivos. Resumiendo este proceso:

(3.1) Las personas con discapacidad tienen expectativas más o menos optimistas relacionadas con los resultados que tendrán sus actos. Se preguntan <<¿Conseguiremos nuestros objetivos y satisfaremos nuestras necesidades?>>.

(3.2) Después, evaluarán sus planes y estrategias basándose en sus *Expectativas de Resultado*. Si creen que sus esfuerzos no obtendrán resultados prometedores, entonces, ¿cómo evaluarán sus estrategias? Al mismo tiempo, las estrategias planificadas podrían influir en sus expectativas.

(3.3) En función de la *Expectativa de Resultado* y de la *Valoración de las Posibles Soluciones*, las personas podrían ver cómo disminuyen su motivación y su autoestima mientras aumentan sus sentimientos negativos. Además, los profesionales deben tener en cuenta que el rendimiento depende de la motivación y del equilibrio emocional.

(4) Las personas con discapacidad ya han evaluado las posibles soluciones a sus problemas y conflictos. Ahora, deben tomar una decisión. Elegirán el plan de acción que, probablemente, dé mejores resultados. Esto implica que han comparado su



abanico de estrategias, basándose en sus *Expectativas de Resultado y Evaluación de Posibles*

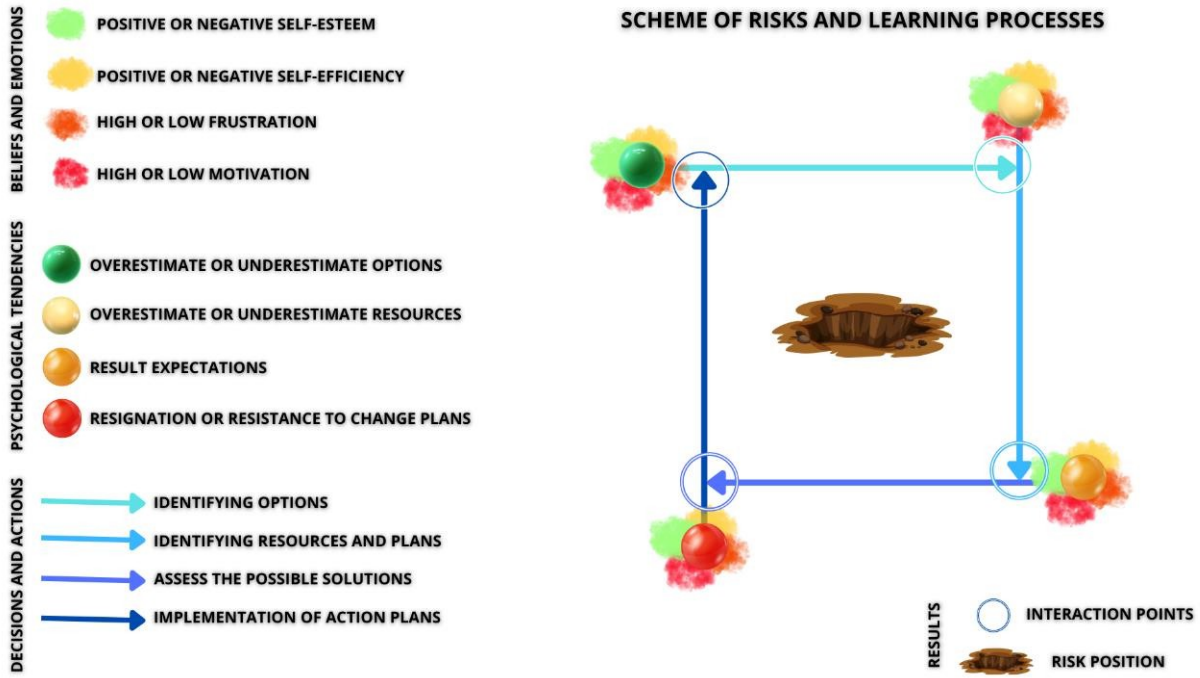
*Soluciones.* Después, y teniendo en cuenta sus emociones, preocupaciones y esperanzas, pueden elegir qué plan pondrán en práctica para alcanzar sus objetivos.

Los profesionales deben recordar a las personas con discapacidad que, con frecuencia, cuando están poniendo en práctica sus estrategias, la situación puede exigirles cambiar aspectos de sus planes. Incluso los mejores planes de acción deben modificarse. En estas circunstancias, el principal riesgo que podría aparecer es la rigidez. Las personas con discapacidad deben tener en cuenta que tendrán que cambiar sus acciones. Sobre todo, si quieren superar sus situaciones difíciles y evitar contratiempos. Llegados a este punto, los profesionales deben tener en cuenta dos tendencias:

(4.1) Cuando las personas se niegan a cambiar sus planes, tratando de imponer sus deseos sin contemplar sus circunstancias reales. Podríamos interpretarlo como *Tendencia a la resistencia al cambio*.

(4.2) Por otro lado, las personas podrían cambiar con extrema facilidad sus planes, ignorando sus propias necesidades, deseos y objetivos. Aquí podríamos incluir a estos individuos que aceptan de inmediato la influencia que otras personas intentan ejercer sobre ellos. Asimismo, contemplamos dentro de este grupo a aquellos que asumen sus circunstancias (dificultades, problemas y conflictos) como hechos inmutables. En este caso, las personas con discapacidad muestran la *Tendencia o Resignación al Cambio*.

En estos escenarios, las personas con discapacidad podrían experimentar frustración, ansiedad y otras emociones negativas. Pero, además, podrían ver cómo su motivación cae en picado.



Los profesionales no deben olvidar los procesos de aprendizaje. Éstos están presentes en todas las fases de la toma de decisiones. De hecho, probablemente, el objetivo más importante de este proyecto europeo es promover habilidades para tomar mejores decisiones, utilizando herramientas digitales para lograr este objetivo. Y, si los profesionales pretenden apoyar a las personas con discapacidad a desarrollar estas habilidades, deben tener en cuenta que éstas implican procesos de aprendizaje. Sin embargo, en este punto, tenemos que subrayar que consideraremos, principalmente, dos tipos de procesos de aprendizaje:

- (1) *Procesos de aprendizaje beneficiosos*: Son aquellos procesos de aprendizaje que permiten a las personas resolver sus problemas y conflictos y alcanzar sus objetivos, satisfaciendo así sus necesidades. Estos procesos tendrán resultados adaptativos.
- (2) *Procesos de aprendizaje perjudiciales*: Procesos de aprendizaje que les impiden superar sus dificultades y llevar a cabo sus proyectos. Tendrán resultados poco adaptativos.

Basándonos en el *Esquema de Riesgos y Procesos de Aprendizaje*, tendremos en cuenta que las personas con discapacidad han aprendido a sobrevalorar sus opciones y recursos para hacer frente a sus emociones negativas. Podríamos interpretar esta tendencia psicosocial como un mecanismo de autoprotección. Con frecuencia, las



personas con discapacidad no saben cómo gestionar su frustración, sus miedos, sus inseguridades o, incluso, la ansiedad que les provoca el día a día.



incertidumbres. Además, como tienen dificultades para identificar y comprender sus propios sentimientos, ni siquiera saben con qué emociones tienen que lidiar. Por otra parte, a veces, sus familias, amigos y terapeutas no les proporcionan herramientas útiles para ayudarles a gestionar sus reacciones emocionales, experimentadas especialmente tras vivencias desagradables.

Si su ansiedad y frustración disminuyen considerablemente tras sobrestimar sus alternativas y recursos, esta estrategia podría convertirse en una tendencia o patrón psicológico dada su aparente utilidad. Al fin y al cabo, las personas aprenden de sus éxitos y fracasos<sup>11</sup>. Y reducir sus sentimientos negativos supone, desde su punto de vista, un verdadero éxito independientemente de los métodos utilizados. Sin embargo, de esta forma, las personas con discapacidad nunca sabrán gestionar sus emociones. Como, probablemente, no podrán alcanzar sus objetivos, su desmotivación, frustración e inseguridad aumentarán. Cuando esto ocurre, podrían empezar a infravalorar sus recursos, ignorando incluso esos apoyos que sus familias y terapeutas sí pueden proporcionarles. Después, es muy frecuente que su autoestima se vea terriblemente dañada. Si piensan que no tienen oportunidades ni recursos suficientes para conseguir sus objetivos y, además, su motivación y autoestima son extremadamente bajas, ¿qué *Expectativas de Resultado* tendrán? Seguramente, creerán que sus planes de acción y estrategias no tendrán los resultados deseables.

Los profesionales podrían estudiar cómo estos Procesos de Aprendizaje *Perjudiciales* promueven y refuerzan las tendencias psicológicas descritas, como, por ejemplo, la tendencia a infravalorar los recursos. Al mismo tiempo, estos procesos de aprendizaje alimentan las emociones negativas y consolidan las creencias erróneas que impiden a las personas con discapacidad desarrollar habilidades para gestionar correctamente sus problemas. Sobre todo, los profesionales podrían utilizar el *Esquema de Riesgos y Procesos de Aprendizaje* para organizar la información expresada por los usuarios del servicio. Además, este método podría ser útil para comprender y explicar los problemas que encuentran los individuos a la hora de tomar decisiones. Aquí hay que destacar que la *Posición de Riesgo* depende de estos procesos de aprendizaje, perjudiciales o beneficiosos. Recomendamos a los profesionales que actúen en los puntos en los que las tendencias psicológicas, a través de sus consecuencias emocionales, se refuerzan.

---

<sup>11</sup> Las personas con discapacidad aprenden de las consecuencias negativas y positivas de sus actos dado que, tras tomar sus decisiones, reflexionan sobre estos resultados. En algunas situaciones, evaluarán deliberadamente sus decisiones para comprender por qué no han conseguido -o han conseguido- sus objetivos. En cambio, en otras circunstancias, tratarán de descubrir lo que ha sucedido arrastrados instintivamente por la frustración o cualquier emoción poderosa. En cualquier caso, sus actos son

# Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,  
trainers and parents through supported decision-making

medios para satisfacer sus necesidades y resolver sus problemas y conflictos. Si sus decisiones no tienen los resultados deseados, entonces, probablemente, tendrán que replantearse sus planes de acción. Basamos estas premisas en el Condicionamiento Operante.

Tras definir el riesgo como proceso, los profesionales deben tener en cuenta que las personas con discapacidad pueden aprender, positivamente, de sus emociones, decisiones, acciones, fracasos y éxitos. De hecho, nuestros esfuerzos deben ir encaminados a posibilitar sus *Aprendizajes Beneficiosos* y su desarrollo personal. Los profesionales deben tener en cuenta:

- (a) Tras tomar decisiones, las personas podrían aprender que tienen más opciones y recursos de los que creían. O, por el contrario, podrían aprender a precisar de cuántas alternativas y recursos disponen realmente para satisfacer sus necesidades cuando tienden a sobrestimarlas. Al fin y al cabo, las personas necesitan identificar de qué medios disponen para resolver sus problemas, si pretenden preparar un plan de acción eficaz. Además, necesitan valorar sus capacidades reales.
- (b) Basándose en sus recursos y opciones, las personas podrían aprender a hacer previsiones precisas sobre las consecuencias que probablemente tendrán sus actos. Esto es muy importante porque sus expectativas podrían determinar su autoconfianza y motivación, afectando, al mismo tiempo, a su autoestima. Por lo tanto, unas previsiones precisas y optimistas -sobre todo cuando las personas tienen suficientes conocimientos, habilidades y apoyo social- podrían animarles a poner en práctica sus planes.
- (c) Las personas con discapacidad tienen que aprender a replantearse sus planes cuando las circunstancias han cambiado. Para hacerlo con éxito, una autoestima sana, la confianza en uno mismo y un mínimo de motivación son esenciales porque garantizan que, al menos, las personas reflexionen sobre los cambios que tienen que hacer. En cualquier caso, esto implica evaluar tanto sus problemas como sus circunstancias y planes a lo largo del proceso de toma de decisiones. Además, las personas deben aprender a proteger sus derechos e intereses cuando sus familiares, amigos y vecinos intenten influir en sus decisiones, ignorando sus necesidades.

Por tanto, bajo esta nueva perspectiva, los riesgos podrían entenderse como oportunidades para:

- (1) para aumentar la autoconciencia,
- (2) aumentar la autoestima,
- (3) aumentar la confianza en uno mismo,



- (4) desarrollar habilidades relacionadas con la gestión emocional,
- (5) desarrollar habilidades estratégicas implicadas en el proceso de toma de decisiones.

## 5. ¿CÓMO DISEÑAR PLANES DE APOYO?

### 5.1 Proceso de toma de decisiones con apoyo: Una visión general

**P**as personas con discapacidad tienen necesidades, deseos y preferencias. Y para satisfacerlas, tienen que tomar sus propias decisiones. Sus familiares, amigos y vecinos deben respetar sus elecciones, aunque consideren que son erróneas. Con frecuencia, las personas con discapacidad necesitan apoyo para saber cómo actuar y, en estas situaciones, los profesionales también podrían ignorar sus planes al considerar que no son apropiados o podrían causar problemas. Pero, como hemos destacado

Antes, en otros capítulos, las personas tienen derecho a equivocarse. ¿Cómo podemos garantizar que los profesionales respetan este derecho y las decisiones que toman las personas con discapacidad? La Toma de Decisiones con Apoyo responde a esta pregunta.

A través de este proceso, un *facilitador* intervendrá para asesorar tanto a las personas con discapacidad como a los profesionales sobre:

- (a) Cómo pueden crear un *vínculo de apoyo* basado en la confianza mutua, la cooperación y los derechos humanos.
- (b) Cómo pueden resolver los problemas y conflictos que puedan surgir en el proceso de toma de decisiones.
- (c) Cómo deben preparar planes de acción basados en acuerdos que determinen qué papel van a desempeñar los profesionales. Sobre todo, los profesionales tienen que recordar en qué áreas necesitan apoyo las personas con discapacidad.

Por lo tanto, los *facilitadores* deben asegurarse de que las personas con discapacidad tengan protegidos sus intereses y, además, tienen que promover la comunicación más correcta entre los profesionales y ellas.

Por otro lado, las personas con discapacidad y los profesionales, bajo la atenta mirada de los *facilitadores*, redactarán un Plan de *Apoyo* en el que expresarán los objetivos que desean alcanzar y qué acciones concretas llevarán a cabo para satisfacer sus necesidades. Esto implica que, en este Plan de *Apoyo*, las personas con discapacidad deben identificar las opciones disponibles, los recursos y los criterios de selección.



Además, este *Plan de Apoyo* señala la necesidad que tienen las personas con discapacidad y proporciona información para saber qué intervenciones tienen que llevar a cabo los profesionales.

## 5.2 El proceso de toma de decisiones y sus geniales herramientas paso a paso

### Primera fase. Creación del *vínculo de apoyo*

**A** como profesionales, tenemos que crear un *vínculo de apoyo* con las personas con discapacidad. Este vínculo social debe basarse en la confianza recíproca. Además, debemos preguntarles qué necesitan y qué objetivos tienen. Por otro lado, las personas con discapacidad y/o enfermedad mental necesitan conocer nuestras funciones y nuestro papel profesional. Esta situación nos ofrece una buena oportunidad para descubrir qué esperan las personas de nuestras intervenciones. Podríamos corregir estas expectativas poco realistas para evitar malentendidos, problemas de motivación y futuras decepciones.

Los profesionales -y también los facilitadores- deben tener en cuenta cuatro dimensiones del *Vínculo de Apoyo* para garantizar que las personas con discapacidad reciben la mejor atención posible:

- o **El Desarrollo:** las intervenciones profesionales tienen un objetivo. Esto significa que el *Vínculo de Apoyo* debe interpretarse como un instrumento para promover las habilidades de las personas con discapacidad y su autonomía para tomar sus propias decisiones. Como metáfora, el *Vínculo de Apoyo* es un árbol que queremos regar y nutrir con consejos y comprensión emocional. Pero, siempre, tomando como punto de referencia las preferencias y deseos de las personas atendidas. Desde su inicio, e incluso implícitamente, el *Vínculo de Apoyo* implica un plan de desarrollo dado que una de las primeras acciones necesarias que deben realizar los profesionales es identificar las necesidades, problemas y proyectos de las personas con discapacidad. Estos proyectos vitales serán nuestra brújula.
- o **La reciprocidad afectiva:** Con frecuencia, las personas con discapacidad sienten que las personas de su entorno (familia, amigos y profesionales) no tienen en cuenta sus emociones, planes de futuro y decisiones. Por eso, la Reciprocidad Afectiva es una piedra angular del *Vínculo de Apoyo*. Los profesionales no pueden pretender que las personas con discapacidad escuchen y sigan sus recomendaciones, si ellos no escuchan ni respetan las preferencias y proyectos de estos colectivos con necesidades



complejas. Por ello, la

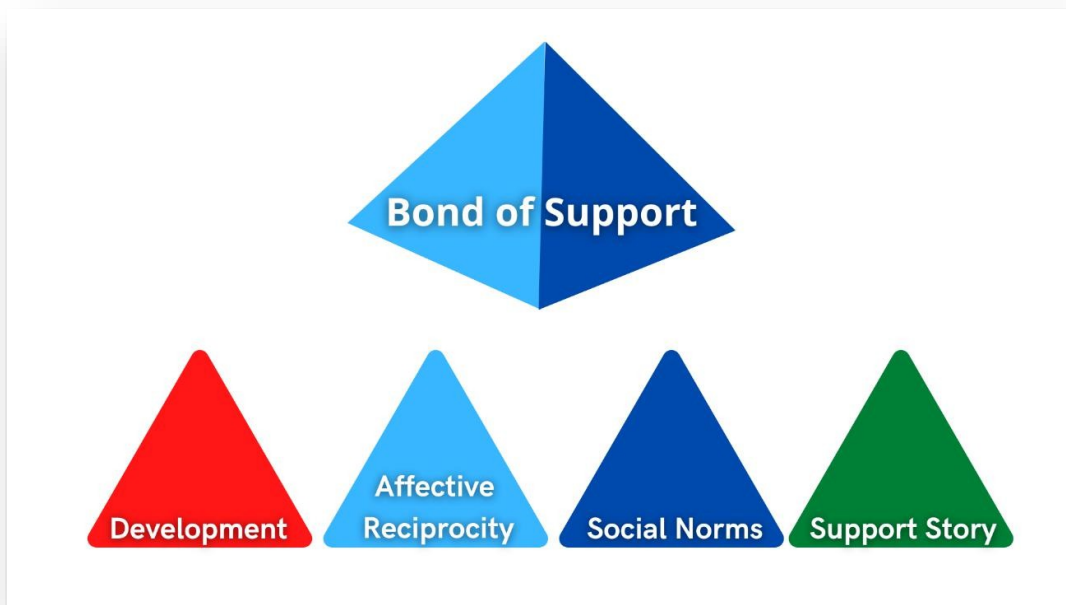




Los profesionales tienen que escuchar activamente sus historias y necesidades y transmitirles que tienen derecho a expresar sus opiniones.

Más allá de estos requisitos esenciales, recomendamos a los profesionales que, para establecer este *Vínculo de Apoyo*, expliquen a las personas con discapacidad que ellos mismos han tenido que tomar decisiones, a veces cometiendo errores. De hecho, desde la psicología, los profesionales podrían adoptar la auto-revelación. Mediante esta técnica, explicarían algunas experiencias personales -incluidos sus propios objetivos, sueños, miedos, sentimientos, éxitos y fracasos- para demostrar que vivieron dificultades que tuvieron que superar.

- o **La Historia del Apoyo:** Las conversaciones, las recomendaciones de los profesionales y las experiencias vividas juntos han escrito la Historia del Apoyo. Estas vivencias influirán en el futuro del *Vínculo de Apoyo* determinando, al menos en parte, la calidad y la naturaleza de la relación. Aconsejamos a los profesionales que utilicen esta historia para recordar a las personas con discapacidad todas estas dificultades que han superado conjuntamente. Y, también, esta historia, ante ciertos contratiempos e inseguridades, podría ser una fuente de motivación, autoestima y confianza.
- o **Las Normas Sociales:** Por último, los profesionales deben ser conscientes de que el *Vínculo de Apoyo* implica establecer una lista de normas. Estas normas definirán cómo interactúan los profesionales y, también, las personas con discapacidad. No podemos entenderlas como piedras inamovibles dado que las relaciones sociales cambian constantemente.



Pirámide del *Apoyo al Bono* que muestra la importancia de promover el equilibrio entre sus diferentes dimensiones.

Pretendemos mostrar, a través de esta metáfora gráfica, que el *Vínculo de Apoyo* debe tener un equilibrio mínimo. Esto significa que los profesionales no deben centrar su atención en una única dimensión, obviando el resto. Por ejemplo, si los profesionales sólo promovieran la Reciprocidad Afectiva, las personas con discapacidad podrían abusar de su confianza. En cambio, si los profesionales centran su atención únicamente en las normas, las personas podrían sentir que el apoyo es extremadamente rígido. Además, los profesionales deben asegurarse de que el *Relato de Apoyo* esté lleno de recuerdos y experiencias positivas, pero, al mismo tiempo, deben recordar la relevancia de promover la búsqueda de nuevos horizontes vitales.

**Observación:** en los anexos, los profesionales y *facilitadores* encontrarán una herramienta complementaria que recomendamos utilizar para recoger y evaluar información relacionada con el *Vínculo de Apoyo* y sus cuatro dimensiones. Esta herramienta podría ser útil para considerar aspectos de la relación entre las personas con discapacidad, los profesionales y los *facilitadores* y saber cómo cambian mientras redactan los Planes de Apoyo y toman decisiones utilizando la app y el resto de materiales digitales desarrollados en este proyecto europeo.

## Segunda fase. *El Plan de Apoyo*: identificación y evaluación de las opciones disponibles, considerando beneficios y riesgos.

**P**as personas con discapacidad y los profesionales han construido un *Vínculo de Apoyo* basado en tres pilares: (a) cooperación, (b) trato respetuoso y (c) promoción de la vida independiente. Pero, ahora, las personas con discapacidad, apoyadas por los profesionales, necesitan elaborar un *Plan de Apoyo* que defina los principales objetivos que pretenden conseguir y las estrategias que podrían permitir alcanzarlos.

En este *Plan de Apoyo*, las personas con discapacidad deben identificar la necesidad que quieren satisfacer o qué proyecto les gustaría desarrollar. Al fin y al cabo, probablemente tengan muchas necesidades, deseos y proyectos en mente. Sin embargo, tienen que elegir cuál de sus objetivos van a priorizar dadas dos condiciones:

- (a) No disponen de recursos suficientes para alcanzar todos sus objetivos al mismo tiempo.
- (b) Asimismo, para alcanzar un objetivo concreto, previamente hay que alcanzar otros objetivos y realizar los pasos necesarios.

Tras decidir qué quieren priorizar, las personas con discapacidad tienen que buscar las distintas opciones disponibles. Por ejemplo, si necesitan -o más bien quieren- un ordenador, los profesionales deben ayudarles a encontrar información sobre qué alternativas les ofrece el mercado tecnológico. Además, las personas con discapacidad tienen que determinar cómo tomarán la decisión y, por tanto, qué criterios les guiarán para elegir una única alternativa. Para elegir la mejor, teniendo en cuenta principalmente sus intereses y circunstancias, tienen que comparar y valorar las opciones. Como hemos explicado anteriormente, en este proyecto, los socios europeos han desarrollado una app. Esta aplicación permite a las personas con discapacidad identificar las diferentes opciones existentes, definir sus criterios de selección y comparar toda esa información para facilitar el proceso de toma de decisiones.

Los profesionales deben tener en cuenta que cada alternativa conlleva consecuencias negativas y positivas. Y las personas con discapacidad deben analizarlas antes. Dada la importancia de prevenir las consecuencias negativas, el *Plan de Apoyo* debe

contemplar la valoración de los mismos. Entre otros aspectos, las personas con discapacidad, conjuntamente con *quienes las apoyan*, deben valorar los riesgos implícitos que aparecerán a lo largo del proceso de toma de decisiones. Anteriormente, hemos explicado cómo los profesionales deben comprender y analizar los riesgos, promoviendo los *Procesos de Aprendizaje Beneficioso*.

## Tercera fase. Evaluación del *proceso de toma de decisiones con apoyo*

**I**n esta fase, las personas con discapacidad ya han tomado su decisión, apoyadas por profesionales y *facilitadores*. Asimismo, conocen y tienen que afrontar las consecuencias y el impacto que han tenido sus acciones. Han experimentado éxitos y/o fracasos a lo largo de la toma de decisiones. Por este motivo, las personas con discapacidad necesitan evaluar los resultados de sus esfuerzos y de sus planes de acción.

para, probablemente, replantearse los o emprender otros proyectos. Para animarles a hacer esta evaluación sobre los beneficios, las pérdidas y los contratiempos, los profesionales, guiados por los *facilitadores*, también deben analizar el *Proceso de toma de decisiones con apoyo*. De hecho, es esencial descubrir si el apoyo prestado ha tenido los resultados esperados. O, por el contrario, las personas con discapacidad consideran que el apoyo recibido ha sido insuficiente, poco respetuoso o, aun siendo útil, es necesario introducir cambios. En cualquier caso, los profesionales han de tener presente la incuestionable importancia de realizar evaluaciones adecuadas.

A la luz de estos argumentos, los profesionales no deben entender esta evaluación como, únicamente, una tarea final sin impacto en el resto del proceso de *Toma de Decisiones con Apoyo*. Aunque lo hemos expuesto en la tercera y última fase, los profesionales y *facilitadores* podrían considerar la evaluación como una actividad transversal.

Los profesionales y las personas con discapacidad deben contemplar si:

- (a) Los profesionales y *facilitadores* han escuchado activamente las necesidades, preferencias, preocupaciones, problemas y circunstancias de las personas con discapacidad.
- (b) Las personas con discapacidad han percibido que los profesionales y *facilitadores* han prestado atención a sus pensamientos, sentimientos y dudas.



(c) Los profesionales y *facilitadores* han respetado las prioridades y proyectos definidos por las personas con discapacidad.

- (d) Las personas con discapacidad sienten que han determinado sus prioridades y proyectos.
- (e) Los profesionales y *facilitadores* se han asegurado de que el *Vínculo de Apoyo* se base en el respeto mutuo y la confianza recíproca, promoviendo la cooperación en lugar de la imposición. (Para evaluar el *Vínculo de Apoyo*, podemos utilizar la plantilla recogida en los anexos).
- (f) Los profesionales han animado a las personas con discapacidad a identificar sus necesidades, reflexionar sobre su futuro y analizar los riesgos antes de tomar cualquier decisión.
- (g) Las personas con discapacidad creen haber recibido la información, el asesoramiento y el apoyo fundamentales para identificar sus necesidades, planificar sus proyectos y evaluar las posibles consecuencias negativas y positivas relacionadas con cada opción disponible para alcanzar sus objetivos.
- (h) Los profesionales han respetado la decisión tomada por las personas con discapacidad.
- (i) Las personas con discapacidad realmente piensan que han elegido libremente la mejor opción según sus intereses y prioridades.

Los profesionales deben determinar si las personas con discapacidad están satisfechas con los resultados obtenidos tras sopesar sus logros y las consecuencias de sus decisiones. Pero, además, los profesionales y facilitadores tienen que identificar si estas personas valoran positivamente el método utilizado para apoyarles en el proceso de toma de decisiones. Por tanto, tanto los objetivos que han alcanzado las personas con discapacidad como la forma en que los han logrado son cuestiones importantes que los profesionales tienen que incluir en sus evaluaciones. *Decision Maker*, una aplicación que despliega un entorno virtual en el que las personas con discapacidad pueden colaborar con los profesionales en la toma de decisiones, ayuda a recoger los datos esenciales para valorar los apoyos y servicios prestados.



### 5.3 Aplicación *Decision Maker*: Aprender a tomar decisiones

**D** La aplicación *Decider* es una aplicación de *Toma de Decisiones con Apoyo*. Esta aplicación está dirigida a personas con discapacidad intelectual y supone un apoyo a estos procesos por parte de los terapeutas.

Además de las decisiones que hay que tomar, también hay un *Acuerdo de Decisión* y un *Plan de Apoyo a la Decisión* que están estrechamente relacionados con el proceso de decisión implementado en la aplicación.

El proceso realizado por un decisor consta de algunos pasos. El primer paso consiste en elegir las posibles soluciones entre las que optará la persona que toma la decisión.

En la aplicación, las soluciones se presentan junto con rasgos que las describen. Por ejemplo, si el objetivo del proceso de decisión es elegir una tableta, el usuario debe tener en cuenta el precio, el diámetro, el color o la opinión subjetiva de si le gusta.

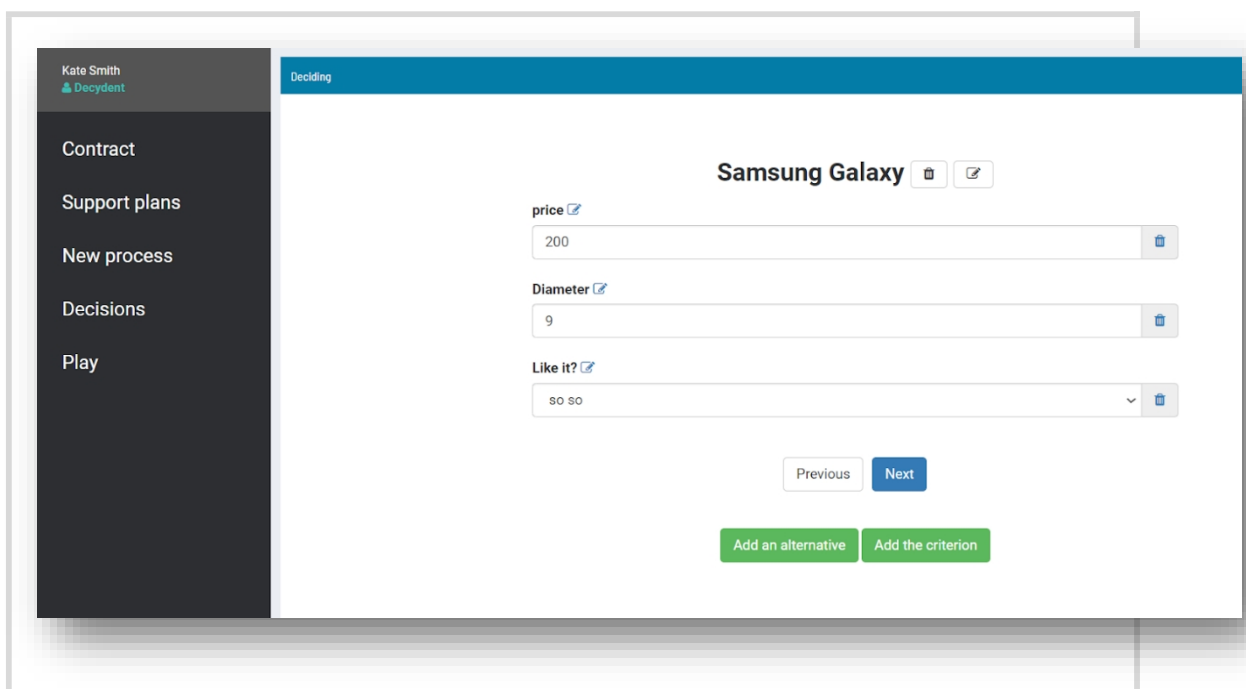


Foto. 1 Solución con parámetros

Tras comprobar las posibles soluciones y rellenar los valores de los parámetros de las soluciones, es hora del siguiente paso. El usuario muestra sus preferencias, por lo que tiene la oportunidad de informar al algoritmo de la aplicación de qué es lo más importante para él. Esto significa que si el usuario busca la tableta más barata, el precio sería el parámetro más importante para elegir la mejor solución. Para ello, el usuario debe jugar a un juego en la aplicación. Al usuario se le presentan pares de parámetros que describen soluciones. Un usuario debe demostrar cuál de los dos presentados es mucho más importante para él. Al usuario se le presentan todos los pares de parámetros posibles. Un algoritmo en segundo plano realiza cálculos para encontrar la solución que mejor se ajusta.

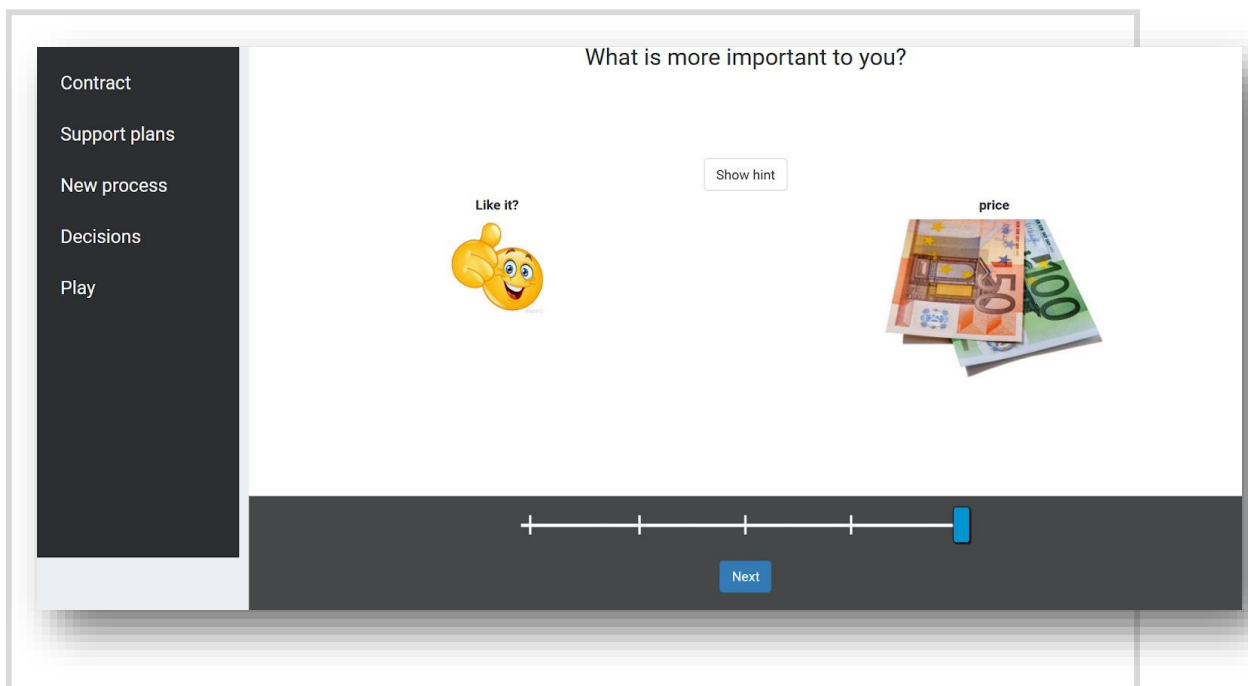


Imagen. 2 Pantalla con un juego para encontrar la jerarquía de los parámetros

Para comprobar si un usuario es consciente de su jerarquía, la aplicación le pide que establezca los parámetros en orden exacto para mostrar sus preferencias. A continuación, la aplicación comprueba si el orden coincide con el resultado de comparar los parámetros de dos en dos. Tras estas actividades, la aplicación presenta al usuario una clasificación de las soluciones mostrando la solución que mejor se ajusta a la suya. La lista mostrada está ordenada desde la solución más ajustada hasta la





solución menos ajustada.

Para poder realizar este proceso el terapeuta debe preparar previamente la estructura del proceso de decisión. Esto se hace cuando el terapeuta se registra en el programa.

Cuenta del TERAPEUTA

A continuación se describe el procedimiento de creación de un tema de decisiones.

### **Primer paso**

Un terapeuta debe discutir el problema con una persona con discapacidad intelectual. Deben encontrar todas las soluciones posibles y también deben discutir los parámetros de las soluciones que serán la base para hacer la evaluación y la decisión final.

### **Paso 2**

Después de tener el esquema del proceso de decisión el terapeuta debe preparar algunos datos construyendo el armazón del proceso de decisión.

Cada parámetro consta de:

- un nombre, que por supuesto se presentará al responsable de la toma de decisiones;
- tipo del parámetro.

Hay cuatro tipos de parámetros: numéricos, lingüísticos, conjunto de imágenes.

Numérico es simplemente un número, por ejemplo el precio, el diámetro de la pastilla, la distancia de un punto a otro, la edad de alguien, etc. Al definir un parámetro que no es más que un número, el terapeuta también debe tener en cuenta el sentido del parámetro. En el caso de algunos parámetros menos significa mejor, en otro caso un valor mayor significa mejor. Para tener esto en cuenta durante el algoritmo siempre el peor valor debe ser insertado como primero y el mejor valor debe ser insertado como segundo en los campos relativos. Los parámetros lingüísticos son valores lingüísticos con los que se une un número en el fondo.

A veces no hay manera o es bastante poco natural expresar algo en números y es mejor expresar algo en valores lingüísticos. La variable lingüística consiste en una lista de expresiones unidas con números relativos.

A screenshot of the Decider web application interface. On the left is a dark sidebar menu with options: 'Contract', 'Support plans', 'Decision-makers', 'Decisions', 'Your topics', 'Your linguistic variables' (highlighted with a green circle), and 'Your photo variables'. The main content area is white and contains a form for defining a linguistic variable. The form has three input fields: 'Variable group' with the text 'Do I like it?' and a small note below it saying 'Instead of space, use the "\_" sign, e.g. "how\_do\_you\_like\_it"'; 'Linguistic value of the variable' with the text 'super!'; and 'Real value' with the text '10'. A blue 'Save' button is located below the 'Real value' field.

Foto 3 Definición de una variable lingüística

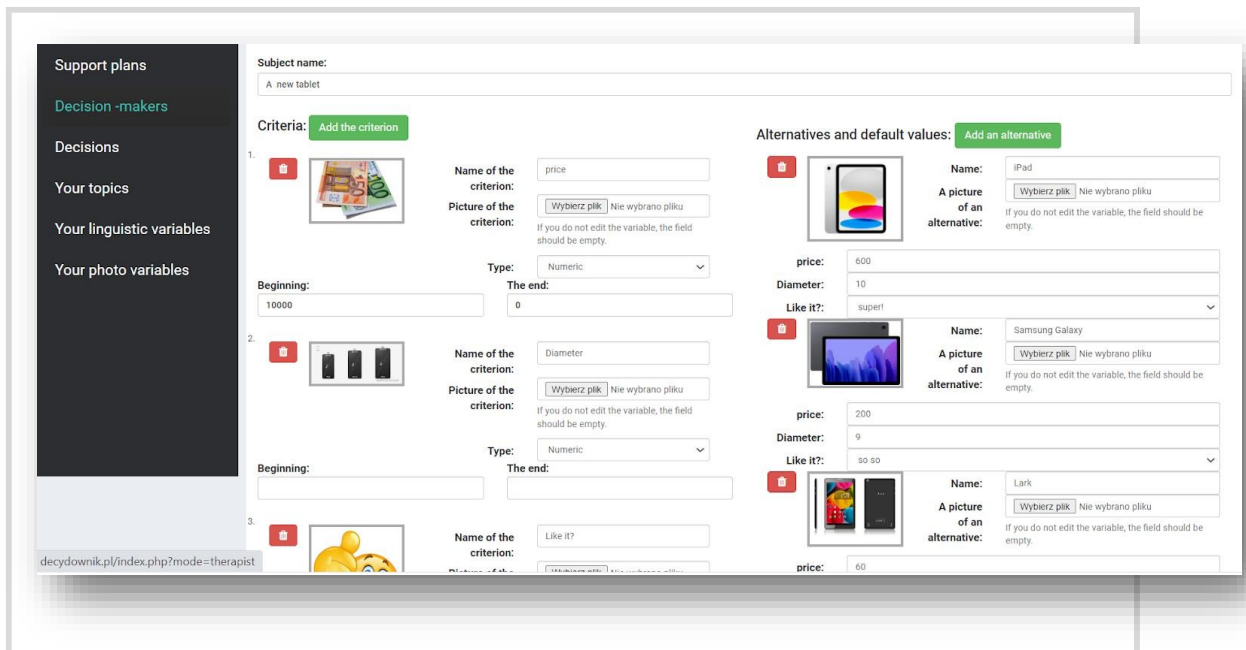
El tercer tipo de parámetro es un conjunto de imágenes. En lugar de escribir algo o elegir de una lista de variables lingüísticas, el usuario puede señalar una de las imágenes. Por supuesto, en el fondo existe un número asignado con la imagen. Esto es muy útil cuando un usuario no entiende de números pero puede reconocer billetes y monedas. Por lo tanto, deben utilizarse imágenes de monedas y billetes que presenten precios.

La definición de las variables necesarias (lingüísticas e imágenes) es una acción que debe realizar el terapeuta antes de elaborar los criterios.

Otro campo que describe un parámetro es una imagen. Las imágenes como representación gráfica de los parámetros son muy importantes porque se utilizan durante el proceso de creación de la jerarquía informática de las necesidades o preferencias de los usuarios.

### Paso 3

Tras preparar un conjunto de parámetros, el terapeuta debe preparar soluciones. La definición de la solución consiste sólo en el nombre, la foto que no es obligatoria y los valores por defecto de los parámetros si es necesario.



The screenshot shows the Decider web application interface. On the left is a dark sidebar with navigation options: Support plans, Decision-makers, Decisions, Your topics, Your linguistic variables, and Your photo variables. The main content area is titled 'Subject name: A new tablet'. It is divided into two main sections: 'Criteria' and 'Alternatives and default values'.  
 The 'Criteria' section has an 'Add the criterion' button and lists three criteria:  
 1. Criterion: 'price'. It includes a picture of Euro banknotes, a 'Name of the criterion' field with 'price' entered, a 'Picture of the criterion' field with a 'Wybierz plik' button, a 'Type' dropdown set to 'Numeric', and 'Beginning' (10000) and 'The end' (0) fields.  
 2. Criterion: 'Diameter'. It includes a picture of three smartphones, a 'Name of the criterion' field with 'Diameter' entered, a 'Picture of the criterion' field with a 'Wybierz plik' button, a 'Type' dropdown set to 'Numeric', and empty 'Beginning' and 'The end' fields.  
 3. Criterion: 'Like it?'. It includes a picture of two people, a 'Name of the criterion' field with 'Like it?' entered, a 'Picture of the criterion' field with a 'Wybierz plik' button, and empty 'Beginning' and 'The end' fields.  
 The 'Alternatives and default values' section has an 'Add an alternative' button and lists three alternatives:  
 1. Alternative: 'iPad'. It includes a picture of an iPad, a 'Name' field with 'iPad' entered, a 'Picture of an alternative' field with a 'Wybierz plik' button, and 'price' (600), 'Diameter' (10), and 'Like it?' (super!) fields.  
 2. Alternative: 'Samsung Galaxy'. It includes a picture of a Samsung Galaxy, a 'Name' field with 'Samsung Galaxy' entered, a 'Picture of an alternative' field with a 'Wybierz plik' button, and 'price' (200), 'Diameter' (9), and 'Like it?' (so so) fields.  
 3. Alternative: 'Lark'. It includes a picture of a Lark smartphone, a 'Name' field with 'Lark' entered, a 'Picture of an alternative' field with a 'Wybierz plik' button, and 'price' (60) field.  
 At the bottom left, there is a URL: decydownik.pl/index.php?mode=therapist

Foto. 4 Definición de parámetros (criterios) y soluciones (alternativas)

#### Paso 4

Una vez definidos todos los temas, los terapeutas pueden iniciar la cooperación con una persona que tome la decisión. Dicha persona debe entrar en el sistema y elegir un tema preparado. Durante el proceso de decisión es posible cambiar el esquema de este proceso. Si un terapeuta y una persona que toma la decisión están de acuerdo en que se debe añadir una solución adicional o si están de acuerdo en que hay muy pocos parámetros, estos datos se pueden cambiar. Es importante darse cuenta de que estos cambios están relacionados sólo con este proceso de decisión. La definición general del tema de decisión no se modifica.

Resumamos los pasos del terapeuta:

1. Definir con el responsable de la toma de decisiones las posibles soluciones y los parámetros característicos de la solución
2. Definir tipos de parámetros
3. Preparar las fotos de los parámetros y las fotos de las soluciones si es necesario
4. Inicie sesión en la aplicación Decider como terapeuta
5. En la aplicación defina variables lingüísticas si son nuevas para Su cuenta
6. Definir imágenes para parámetros de imagen

7. Crear un nuevo tema en el sistema
8. Añada soluciones acordadas con nombres e imágenes. También puede definir valores por defecto de los parámetros para cada solución.
9. Añadir criterios que definan su nombre, imagen, tipo y otras opciones relacionadas con la elección del tipo.
10. guardar tema
11. En la lista de temas, haz clic en el botón y elige "Añadir pistas". Define las pistas que se utilizarán durante el juego.
12. Pedir al responsable de la toma de decisiones que se conecte al sistema y siga el proceso de decisión

## Algunos consejos

1. Siempre es bueno discutir con el responsable de la toma de decisiones las posibles soluciones y criterios. Esto hace que el responsable de la toma de decisiones comprenda mejor el proceso.
2. Mientras crea el tema, prepare pistas que le ayudarán durante la cooperación con el responsable de la toma de decisiones
3. Al final del proceso de decisión, cuando la clasificación de las soluciones esté lista, hable con el responsable de la toma de decisiones de que es el único que toma la decisión. La clasificación es sólo una sugerencia del sistema y el responsable de la toma de decisiones es responsable de su propia decisión.



## ANEXOS

### Herramienta para describir y analizar el *Vínculo de Apoyo*

La siguiente plantilla ha sido diseñada para:

- (a) Promover y extender el proceso de Toma de Decisiones con Apoyo y su evaluación, recordando que esta evaluación permite conocer cómo ha afectado el apoyo prestado a la calidad de vida de las personas con discapacidad.
  
- (b) Complementa la información recopilada utilizando la app *Decision Maker* y el resto de herramientas digitales.
  
- (c) Recopilar datos sobre las cuatro dimensiones (Desarrollo, Reciprocidad Afectiva, Normas Sociales e Historia de Apoyo) que los profesionales, las personas con discapacidad y los *facilitadores* deben tener en cuenta para construir, reforzar y valorar un sólido *Vínculo de Apoyo*.
  
- (d) Analizar el balance del *Vínculo de Apoyo*, considerando sus cuatro dimensiones, para repensar y planificar las intervenciones profesionales que garanticen la cooperación de las personas con discapacidad.



DIMENSIÓN: DESARROLLO	DIMENSIÓN: NORMAS SOCIALES	DIMENSIÓN: HISTORIA DE APOYO	DIMENSIÓN: RECIPROCIDAD AFECTIVA
¿Qué objetivos y proyectos vitales ha definido la persona con discapacidad?	¿Qué normas has establecido - implícita o explícitamente- conjuntamente con la persona con discapacidad?	¿Qué experiencias positivas de apoyo ha tenido la persona con discapacidad contigo? ¿Qué problemas habéis resuelto conjuntamente?	Enumera y describe situaciones difíciles concretas en las que la persona con discapacidad respetó la Reciprocidad Afectiva
1) 2) 3) 4) 5) 6) 7) 8) 9) 10)	1) 2) 3) 4) 5) 6) 7) 8) 9) 10)	1) 2) 3) 4) 5) 6) 7) 8) 9) 10)	1) 2) 3) 4) 5) 6) 7) 8) 9) 10)

Los profesionales podrían utilizar esta plantilla para describir cómo es el *Vínculo de Apoyo*. Y, sobre todo, recomendamos utilizar esta herramienta para analizar si tienen que cambiar sus planes de intervención, priorizando, por ejemplo, la *Reciprocidad Afectiva* o la definición de *Normas Sociales*. Los profesionales deben actuar sobre estas



cuatro dimensiones al mismo tiempo para



evitar desequilibrios. Para evaluar el equilibrio de cualquier *Bono de Apoyo* a lo largo del proceso de toma de decisiones, tienen que contemplar que:

- (a) Cuando escriben, por ejemplo, objetivos o proyectos vitales expresados por personas con discapacidad, cada uno de ellos tiene un valor de un punto.

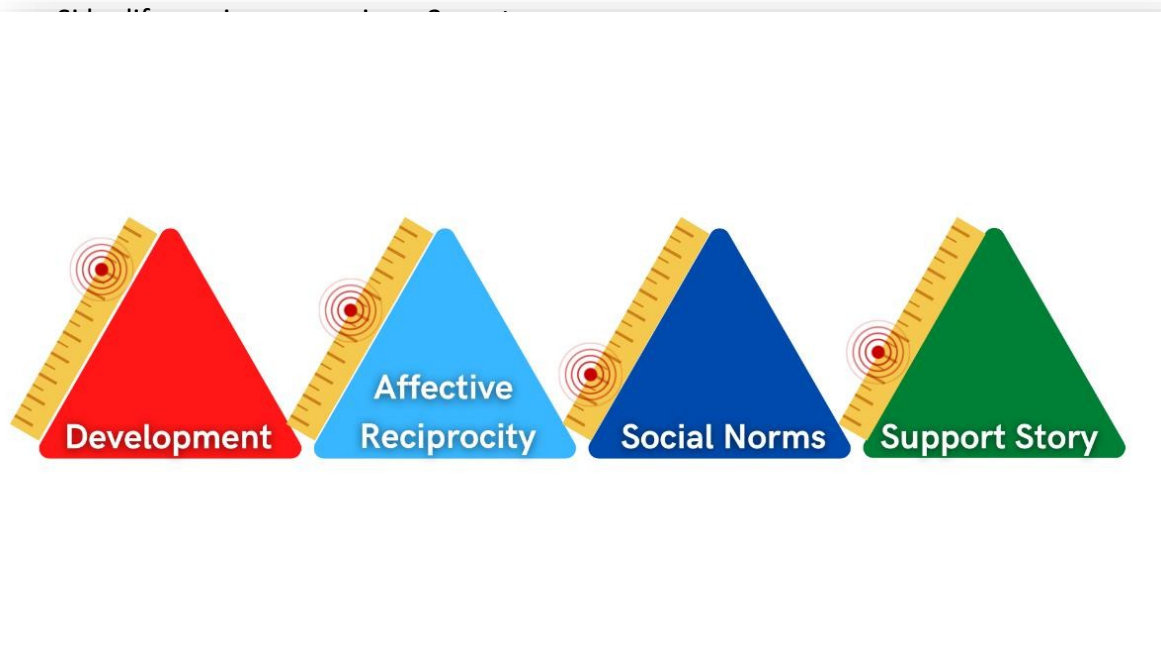
**1 Objetivo = 1 punto.**

**1 Norma social = 1 punto.**

**1 Problema resuelto = 1 punto.**

**1 Experiencia de Reciprocidad = 1 punto.**

- (b) Con frecuencia, los profesionales se encontrarán con que distintas dimensiones tienen valores diferentes. Esta situación no siempre es un problema. Pero, en función de estas diferencias y de su magnitud, los profesionales deberán desarrollar más un aspecto u otro. Imaginemos que, tras apoyar a una determinada persona con discapacidad, hemos escrito sólo 2 experiencias (por lo tanto, tenemos 2 puntos) en la dimensión *Relato de Apoyo*, pero, tenemos 9 (9 puntos) normas recogidas en *Normas Sociales*. En estas circunstancias, como la diferencia es extremadamente grande, los profesionales tienen que centrar su atención en *la Historia de Apoyo* porque la persona podría pensar que tiene que respetar muchas normas sin tener experiencias que demuestren cómo los profesionales pueden ayudarle. ¿Cuándo será demasiado grande la diferencia?



## BIBLIOGRAFÍA

Ballester, L. 1999). *Las necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos*. Madrid: Editorial Síntesis.

Bauman, Zygmunt. (2013). *Vida Líquida*. Barcelona: Paidós

Browning, M., Bigby, C. y Douglas, J. (2020). Un proceso de apoyo a la toma de decisiones: Explorando la práctica de la toma de decisiones con apoyo en Canadá. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.  
<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>

Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria (2014). A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making for Application in Provincial/Territorial Jurisdictions in Canada. El Grupo de Trabajo sobre Capacidad Jurídica y Toma de Decisiones con Apoyo. Disponible en: <https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Draft-Statutory-Fmwk-Legal-Capacity-June-9.pdf>

Conde, M., Menéndez, F., Rivero, M., & Sanz, M. (2013) *Psicología de la Motivación. Teoría y práctica*. Sanz y Torres.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). Observación General nº 1, Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, (Adoptada el 11 de abril de 2014). Disponible en: <https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1>

Cuetos, F., González, J., & De Vega, M. (2018). *Psicología del Lenguaje* Editorial Médica Panamericana.

Domínguez, F., Fernández, E., García, Beatriz., Jiménez, M., & Martín, M. (2010).



*Psicología de la Emoción.* Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.



Entelman, R. F. (2009). *Teoría de conflictos. Hacia un nuevo paradigma*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairos.

Maslow, Abraham. (1973). *Hombre autorealizado: Hacia una psicología del ser*. Kairós.

Ovejero, A. (2010). *Psicología Social. Algunas claves para entender la conducta humana*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.

Piaget, Jean. (1976). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Barral Editores

Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y Opcional Facultativo.

Disponible en en:

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

White, M., & Epston, Eric. (2008). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós Terapia Familiar.

Young, Jock (1999). *The Exclusive Society: Social Exclusion, Crime and Difference in Late Modernity*. Londres: Sage