

Decider

ESTUDIO DE CASOS SOBRE EL APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES (SDM)

Proyecto Erasmus+ KA204-A0B8C67B DECIDER

Mejorar las experiencias vitales de los adultos con necesidades especiales de aprendizaje, los formadores y los padres mediante la toma de decisiones con apoyo

Diciembre 2020 - Mayo 2023



ESTUDIO DE CASOS SOBRE EL APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES (SDM)

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	2
MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS	
GRECIA	3-15
La situación actual del apoyo para la toma de decisiones en Grecia	
Descripción de las historias (usuarios de los servicios, familiares, red profesional)	
Comentarios sobre las historias	
LITUANIA	16-25
La situación actual del apoyo para la toma de decisiones en Lituania	
Descripción de las historias (usuarios de los servicios, familiares, red profesional)	
Comentarios sobre las historias	
MACEDONIA DEL NORTE	26-31
La situación actual del apoyo para la toma de decisiones en Macedonia del Norte	
Descripción de las historias (usuarios de los servicios, familiares, res profesional)	
Comentarios sobre las historias	
POLONIA	32-43
La situación actual del apoyo para la toma de decisiones en Polonia	
Descripción de las historias (usuarios de los servicios, familiares, red profesional)	
Comentarios sobre las historias	
ESPAÑA	44-52
La situación actual del apoyo para la toma de decisiones en España y Cataluña	
Descripción de las historias (usuarios de los servicios, familiares, red profesional)	
Comentarios sobre las historias	
CONCLUSIONES	53



INTRODUCCIÓN

El material recogido en esta publicación se basa en entrevistas realizadas a personas con necesidades especiales de apoyo por razón de discapacidad, a sus padres/tutores u otros familiares y a profesionales que les ofrecen apoyo. Las entrevistas fueron realizadas por profesionales y especialistas de diversas entidades u organizaciones que representan a los socios del proyecto de España (Cataluña), Grecia, Lituania, Macedonia del Norte y Polonia.

Puede encontrar más información sobre el proyecto en el portal del mismo:

<http://decider-project.eu/es/>

El objetivo de esta publicación es aumentar los conocimientos de aquellas personas o profesionales que brindan apoyo a las personas con necesidades especiales de apoyo para la toma de decisiones por razón de discapacidad así como evidenciar el impacto del apoyo en su calidad de vida.



MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS.



GRECIA

La situación actual del apoyo para la toma de decisiones (ATD) en Grecia

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue ratificada en Grecia en 2012. Su ratificación fue un hito esperanzador que demuestra el compromiso de la sociedad griega hacia el respeto de los derechos de las personas con discapacidad a todos los niveles.

A pesar de este compromiso, todavía no se ha producido el cambio del actual paradigma de toma de decisiones sustitutiva o por representación hacia un modelo de toma de decisiones con apoyo. Un cambio de tal envergadura parece que requiere más tiempo, además de la implicación de todas las partes interesadas: las autoridades públicas, los proveedores de servicios, las personas con discapacidades así como sus familias para desarrollar servicios de apoyo a la toma de decisiones que proporcionen opciones a la persona con discapacidad para ejercer un mayor control en aspectos que le atañen.

El equipo de investigación a cargo de las entrevistas de estudio de casos

- Karagouni Sophia,
- Kouri Georgia,
- Mavra Katerina,
- Papamikroulea Eleni,
- Ergastiri Eidikis Agogis MARGARITA

Primera historia

palabras clave: empleo, autocuidado



Usuario del servicio

John es un joven con síndrome de Down que vive en Grecia. John se ha graduado en el Instituto Educativo Tecnológico de Agricultura y Nutrición. En relación con la tecnología, utiliza el ordenador principalmente para navegar por Internet y escuchar música. Vive con sus padres y recientemente ha encontrado un trabajo en el sector turístico.

En relación a su vida, John cree que siempre tiene "la primera palabra". A lo largo de su vida, ha tomado decisiones tanto en cuestiones diarias como en grandes cuestiones, desde la ropa que va a llevar o cómo cuidarse hasta encontrar un trabajo. Sin embargo, considera especialmente importante recibir apoyo para tomar decisiones ya que reconoce que no siempre le resulta fácil.

Por lo general, en el proceso de toma de decisiones cuenta con el apoyo de miembros de su familia, pero también de profesionales. Con especial énfasis refiere a su psicólogo y a la valiosa ayuda que le presta y que tiene un "carácter de asesoramiento". Para John, la confianza en la persona o personas que le ofrecen apoyo es un elemento importante a considerar ya que a menudo necesita alguien que le entienda y le apoye psicológicamente para "levantarle la moral" y para "darle los consejos adecuados".

John hace especial énfasis en el apoyo que recibe de su padre y a la confianza que le transmite en cuestiones como el autocuidado personal así como en otras cuestiones en que su padre le ofrece ayuda práctica para tomar sus propias decisiones. Por ejemplo, cuando decidió hacer un viaje, su padre le ayudó a sacar los billetes. Cuando decidió trabajar, John y su familia se dirigieron a un centro de formación profesional, donde recibió formación, apoyo y finalmente mediación para encontrar trabajo. Su habilitación profesional es una de las decisiones más importantes que ha tomado porque quiere ser económicamente independiente.

En la entrevista, John también abordó la importancia de recibir apoyo de manera constante y continuada incluso después de encontrar un trabajo. Dice: "Hubo momentos en los que no fui constante en mi trabajo y, con apoyo, me di cuenta de que la constancia es un criterio muy importante, incluso más que el trabajo duro. Creo que cumpliendo estos dos criterios cumpliré los requisitos para este trabajo, lo que me ayudará en el futuro". Para ello, recibió ayuda de la trabajadora social del Servicio de Empleo con Apoyo del Centro de Formación Profesional que le encontró un empleo y le apoya de manera constante en el desempeño de su trabajo. En general, John afirma que la mayor parte del tiempo está satisfecho con el apoyo que recibe para tomar sus propias decisiones.



Familiares

John ha crecido en una familia de cinco miembros, tiene dos hermanos que han formado sus propias familias y vive con sus padres, una pareja de ancianos con un alto nivel social en Atenas.

Los padres de John declararon que, ni ellos como padres ni su hijo, han recibido ninguna formación sobre cómo ofrecer apoyo para la toma de decisiones o sobre lo que esto significa. Sin embargo, durante todos los años de su vida, sus padres han tratado de proporcionarle siempre un marco de apoyo, ya sea en términos de educación, o en términos de gestión de sus emociones, así como de apoyo en la toma de decisiones en otras esferas de su vida.

John, según sus padres, es bastante independiente y autónomo, pero en general le resulta bastante difícil tomar decisiones por sí mismo, aunque a ellos les gustaría que lo hiciera. Según sus padres, John necesita hablar y discutir con ellos, incluso varias veces, sobre cualquier decisión que quiera tomar, como si necesitara confirmación o reafirmación por parte de sus padres.

Los padres de John subrayan que, aunque confiaron en su hijo para que completara sus estudios superiores en una ciudad de otra provincia lejos de su casa, donde cada semana asistía a clases de manera autónoma durante cuatro días antes de regresar, sigue sintiendo que necesita la aprobación de sus padres para cualquier cosa que quiera hacer o decisión que deba tomar.

El círculo de apoyo de John está formado por todas las personas con las que mantiene o ha mantenido relación. Sus instructores cuando estaba en el Centro de Formación Profesional, el trabajador social del servicio de Empleo con Apoyo y, por supuesto, el psicoterapeuta con el que John se reúne en privado.

Sus padres creen que debería existir un servicio profesional dedicado a proveer apoyo para la toma de decisiones a las personas con discapacidad que lo necesiten, ya que los padres ejercen un rol parental hacia sus hijos y no es fácil asumir también el rol de proveer este apoyo. La mayor preocupación de los padres de John es qué pasará con la vida de su hijo cuando no puedan satisfacer sus necesidades debido a su edad, o cuando ya no estén allí.

El servicio ideal en materia de apoyo para la toma de decisiones, según los padres de John, debe disponer de una plantilla estable de profesionales como psicólogos o trabajadores sociales, hacer que los padres y sus hijos se sientan seguros, potenciar la confianza de la persona y tener los conocimientos y habilidades necesarias para desempeñar su trabajo. Los padres de John destacan que, en este servicio, el personal no debe rotar constantemente ya



que la estabilidad es necesaria para generar confianza con la persona y el servicio, además de la especialización de los profesionales en el ámbito o cuestiones de la discapacidad.

Red profesional

Kate es trabajadora social, psicoterapeuta y terapeuta familiar y durante los últimos 11 años se ha encargado de ofrecer a John apoyo psicológico.

Kate sabe que las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones, como así recoge la Convención de Naciones Unidas. Sin embargo, Kate no ha recibido ninguna formación especializada para ofrecer apoyo para la toma de decisiones, aunque cuenta con amplia experiencia profesional y conocimientos en pedagogía, psicoterapia y terapia familiar.

Kate ofrece apoyo psicoterapéutico a John debido a su decisión inicial de participar en un programa de vida independiente. John es una persona con muchas habilidades, por lo que Kate le ayuda a identificar sus verdaderas necesidades y deseos. Sus sentimientos y necesidades son reconocidas y tenidas en cuenta y, de esta manera, las peticiones y deseos de John respecto a diferentes esferas o ámbitos de su vida surgieron y surgen como oportunidades para tomar decisiones relevantes.

Según Kate, las personas con discapacidad quieren tomar sus propias decisiones y deben poder hacerlo. Hay que sensibilizar y hacer mucha pedagogía con las familias desde el momento en que su hijo nace con una discapacidad sobre cómo ayudarlo a ser autónomo. Según su experiencia, las personas con discapacidad intentan comportarse de forma que complazcan a sus padres, muchas veces sin expresar y satisfacer sus propias necesidades.

Kate hace hincapié en que los padres y la comunidad no son conscientes de las personas con discapacidad y de los derechos que tienen y, por lo tanto, no son conscientes de que a menudo actúan como un obstáculo para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones. El apoyo para la toma de decisiones sería un derecho más fácilmente implementable si los familiares, la sociedad y los profesionales que trabajan con personas con discapacidad estuvieran formados y entrenados para escuchar las necesidades de la persona que les habla en lugar de centrarse en la discapacidad de la persona.

Según Kate, en un servicio ideal dedicado a ofrecer apoyo para la toma de decisiones, los profesionales deben tener conocimientos especializados en cuestiones relacionadas con la discapacidad y, al mismo tiempo, la capacidad de reconocer a la persona, de conectar con ella y de confiar en ella para poder identificar y desarrollar sus necesidades, deseos y demandas, de modo que la persona usuaria del servicio pueda tomar las riendas de su vida.



Kate considera importante que los profesionales con los que cuenta el servicio sean estables ya que esto permitiría apoyar a las personas en todas las etapas de su vida. Kate considera que este servicio debería ser un servicio especializado y universal y no sólo un servicio ofrecido en algunos servicios o centros específicos o aislados.

Segunda historia

palabras clave: empleo, relaciones, gestión financiera

Usuario del servicio

Mary es una mujer de 45 años con discapacidad intelectual que trabaja en el sector privado desde hace 10 años. Mary ha terminado el bachillerato y se le da especialmente bien el uso de los ordenadores, incluso recibe clases sobre esta materia.

Mary toma decisiones en varios ámbitos de su vida como en aspectos relacionados con el trabajo, las compras, la gestión financiera, los viajes y el ocio. Durante las entrevistas realizadas, Mary asegura que toma sus propias decisiones aunque afirma querer tener a su lado a personas cuyo apoyo considera valioso ya que es muy importante. En concreto, Mary identifica el apoyo de su hermano, su psicólogo, de los trabajadores sociales del centro de formación profesional en el que estudió y de un trabajador social al que acude en privado como importantes. Además, nos hace saber que la persona a la que más consulta es su madre, ya que, como ella misma dice, "vivimos juntas y estamos más cerca", lo que pone de manifiesto la relación de confianza que mantiene con ella.

Mary identifica el proceso de toma de decisiones de forma característica ya que su madre le insta a ver todas las opciones disponibles y luego a elegir. Cuando decidió sobre su rehabilitación profesional, Mary afirmó con determinación que "la decisión era sobre mí, la tenía que tomar yo", explicando que eligió el trabajo para poder ser independiente.

En cuanto a las compras, Mary menciona que suele consultar a su madre, al tiempo que describe con detalle el proceso de toma de decisiones durante el cual anota la lista de opciones desde su punto de vista, luego escucha el punto de vista de su madre y después elige lo que cree mejor. Ella misma explica que "al final consigo lo que me gusta, y mamá está de acuerdo con lo que digo". De manera similar, cuando Mary planea viajes al extranjero, su Madre juega un rol fundamental ya que tras discutir la información y las opciones conjuntamente y tras analizar todo lo necesario, Mary toma una decisión al respecto con el apoyo de su madre.



En cuanto a la gestión financiera, Mary explica que con su sueldo realiza compras sencillas y cotidianas como por ejemplo tomar un café o pagar con su tarjeta el transporte público. Mary señala que recibe apoyo de su madre y su hermano en cuestiones financieras, sobre todo en aquellas cuestiones que tienen a ver con el banco o en identificar y entender si dispone de dinero suficiente para hacer las compras que quiere. Mary también explica que cuando tiene que decidir sobre las compras tiene en cuenta el criterio de necesidad ya que reflexiona y se reafirma diciendo "compraré lo que quiero y necesito".

En conclusión, Mary afirma estar muy satisfecha con las decisiones que toma y con el apoyo que ha recibido hasta ahora en su vida para poder tomarlas.

Familiares

Según la historia que la madre de Mary compartió durante la entrevista, Mary creció los primeros años de su vida en una familia de cuatro miembros en una ciudad de provincia, sin embargo, debido a que hace 40 años no había servicios para personas con discapacidad, sus padres decidieron que su padre se quedara en la provincia y Mary viniera a Atenas con su madre y su hermano para recibir una educación adecuada y desarrollar su máximo potencial.

La madre de Mary declaró que ni ella ni su hija habían recibido formación específica para la toma de decisiones pero que su hija siempre había tenido un entorno de apoyo. Mary recibió apoyo por los profesionales del Centro de Formación donde cursó sus estudios y aún hoy recibe apoyo por la trabajadora social responsable del Servicio de Empleo con Apoyo y de una trabajadora social que le proporciona apoyo psicosocial de forma privada desde hace 28 años.

La madre de Mary conoce el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones y manifiesta que su hija toma decisiones sobre su vida diaria, el cuidado de sí misma (por ejemplo, elegir la ropa, pedir cita con la esteticista o con el dentista, entre otros), la socialización y la elección de amigos, los gastos o la gestión del salario. Sin embargo, expresó su preocupación por permitir que su hija sea completamente autónoma en cuanto a tomar decisiones en aspectos más complejos relativos a su vida personal y a la gestión de sus bienes. En otras palabras, Mary decide de forma autónoma en las decisiones de bajo riesgo, pero no en las de alto riesgo.

La madre de Mary subraya que es importante que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones sobre su vida y tener una vida lo más normal posible como todas las personas. Sin embargo, considera necesario que las personas con discapacidad cuenten siempre con apoyo para la toma de decisiones que les apoye a ellos y a sus padres. El servicio



ideal para el apoyo en la toma de decisiones según la madre de Mary sería un servicio que ofreciera apoyo psicosocial a la persona en todas las etapas de su vida y hace especial hincapié en la importancia de este servicio en la situación en que los padres no puedan, por defunción u otras circunstancias, estar al lado de la persona y acompañarla en este proceso vital.

Red profesional

Joana es trabajadora social y desde hace 28 años se encarga de ofrecer apoyo psicosocial a Mary.

Joana sabe que disponer de apoyo para la toma de decisiones es un derecho reconocido por la Convención de Naciones Unidas. Sin embargo, no ha recibido ninguna formación sobre este tema aunque está familiarizada con él debido a sus experiencias académicas y profesionales.

Al principio, Joana ofrecía apoyo a Mary en cuestiones de vida independiente mediante formación informática. Mary recibió formación sobre la gestión del tiempo y gestión financiera, así como sobre cómo utilizar el transporte público y cómo socializar, pero también sobre cómo identificar sus deseos.

Joana apoya a Mary en la toma de decisiones en su vida de manera que, a través de una conversación inicial acerca de lo que le preocupa la orienta en el proceso de elección de aquello que Mary quiere en relación a las opciones de las que dispone y las consecuencias de cada decisión. Hoy en día, Mary es autónoma en decisiones de bajo y medio riesgo, sin embargo, en las decisiones sobre sus relaciones personales que tienen un elemento de alto riesgo y su madre no estaba de acuerdo, el apoyo de Joana es más direccional.

Según Joana, las personas con discapacidad quieren tomar sus propias decisiones y es importante que todos las apoyen. El grado de autonomía en las decisiones de las personas con discapacidad, sin embargo, suele estar influenciado por los padres, por el tipo de discapacidad y el nivel de educación o inteligencia de la propia persona.

Joana centra buena parte de la entrevista en la contribución de los profesionales que intervienen en los primeros momentos de contacto con la persona y que se encargan de orientar a los padres sobre la discapacidad de su hijo. Es especialmente importante que los primeros apoyos que recibe la persona y la familia puedan y sepan explicar a los padres cómo deben gestionar las dificultades que tendrá su hijo, pero sobre todo cómo pueden facilitar que su hijo aproveche todas sus habilidades.

Joana describió el servicio ideal de apoyo para la toma de decisiones con apoyo como un servicio formado por trabajadores sociales, psicólogos, asesores y preparadores laborales.



También sería necesario contar con una sociedad o comunidad en la que las personas con discapacidad pudieran hacer frente a las situaciones a las que se van a enfrentar en su vida de manera independiente. El mayor temor de los padres o familiares es que alguien se aproveche de sus hijos y por eso no les dan acceso a oportunidades para tomar decisiones en igualdad de condiciones que los demás. Por ejemplo, en el caso de las decisiones sobre relaciones, los familiares creen que no podrán distinguir fácilmente cuándo alguien se está aprovechando de ellos porque la mayoría de las veces no tienen mucha experiencia en este tema.

Tercera historia

palabras clave: empleo, relaciones, gestión financiera, salud

Usuario del servicio

Eva es una mujer de 40 años con síndrome de down. Tiene el título de bachillerato y utiliza el ordenador principalmente para informarse. Vive con su pareja desde hace 5 años en su propia casa y su relación comenzó hace 10 años. Trabaja desde hace muchos años en el sector privado. Ha tomado muchas decisiones importantes en su vida, las más importantes sobre su empleo, la elección de su residencia o en relación a su pareja pero también en cuestiones de salud, gestión económica u ocio, entre otros. Ella misma afirma: "Yo decido lo que voy a hacer en mi vida".

En estas decisiones suele contar con el apoyo de su familia, de su pareja y de profesionales. Considera que el Centro de Formación Profesional al que asistió también le ofreció apoyo y contribuyó a su evolución afirmando en la entrevista que la formación que recibió para incrementar sus habilidades sociales fue muy importante. Eva también considera importante el apoyo psicológico que recibió ya que también le ayudó con la mejora de su autoestima. En cuanto a decisiones en relación a su empleo afirma que quería encontrar un trabajo para ser más autónoma y ganar su propio dinero.

En los momentos en que Eva tiene dificultades para decidir suele proceder de la siguiente manera: "Lo pienso un poco más; intento hacerlo por mi cuenta; sólo cuando no puedo hacerlo por mi cuenta pido apoyo".

Este apoyo proviene de las personas en las que confía y sólo les pide ayuda en asuntos prácticos que no puede hacer sola. Por ejemplo, su pareja la ayuda ocupándose de los aspectos más prácticos, como reservar un hotel o billetes para sus vacaciones para sus vacaciones, porque sabe utilizar mejor el ordenador.



En cuestiones de salud, Eva muestra más confianza en su madre. Sin embargo, en algunos temas de salud se sintió más presionada para tomar una determinada decisión, como decidir si vacunarse contra el coronavirus. En este caso, no hablaron y discutieron la cuestión y su madre decidió por ella, aunque compartían la misma opinión sobre el tema. En estos casos, cuando no está de acuerdo con su madre, también discute el tema con su padre.

En general, está muy satisfecha con el apoyo que ha recibido hasta ahora en su vida. También afirma que está increíblemente contenta con las decisiones que ha tomado porque se ha vuelto "más autónoma" y "ha pisado fuerte".

Familiares

Eva creció en una familia de cuatro miembros y durante los últimos 10 años ha estado trabajando y viviendo con su pareja. La madre de Eva, que participó en la entrevista, declaró que nunca habían recibido ninguna formación sobre cómo ofrecer apoyo para la toma de decisiones o lo que significaba, pero que siempre habían contado con un marco de apoyo de profesionales tanto para ella como para su hija.

El marco de apoyo con el que contaba era inicialmente el de los profesionales del Centro de Formación Profesional al que acudía así como el de la Psicóloga con la que Eva y sus padres hacían sesiones en privado. Actualmente Eva dispone de apoyo en cuestiones de gestión en el entorno laboral por parte del Departamento de Servicios Sociales de la empresa en la que trabaja. La pareja de Eva y los apoyos del Centro de Formación Profesional la ayudan en la gestión de emociones, comportamientos y decisiones.

La madre de Eva describe a su hija como completamente independiente y el rol que ejerce actualmente es de madre. Los padres de Eva adoptan una postura más firme en relación a la toma de decisiones por parte de su hija en relación a cuestiones de salud o en decisiones relacionadas con la propiedad/es.

Eva, según su madre, decidió sobre su vida desde una edad temprana. De hecho, su madre dice: "Eva decidió y nosotros la seguimos. Tiene una fuerte personalidad". Su madre también subraya que aunque algunas de las decisiones tomadas por su hija fueron erróneas al final tuvieron un resultado positivo porque ella aprendió de esta experiencia negativa, como ocurre con todas las personas.

La madre de Eva insiste en la necesidad de un servicio que ofrezca apoyo para la toma de decisiones dirigido a personas con discapacidad. Apunta a que éste debería estar compuesto por profesionales que apoyen a las personas con discapacidad en las decisiones que quieran



tomar según sus condiciones o contexto de vida. Asegura además que este servicio es importante porque crea seguridad tanto para padres y familiares como para la propia persona. Además, la base del servicio debe promover la autonomía de la persona, aunque ya disponga de ella en un alto grado porque "todos los padres de niños con discapacidad están preocupados por lo que pasará cuando dejen la vida". Asegurar la existencia de un servicio que proporcione apoyo a la persona incluso después de la muerte de los padres es importante para los padres de Eva ya que de esta manera las responsabilidades emocionales y prácticas no recaerán sobre los hombros de los hermanos de las personas con discapacidad, que pueden haber formado sus propias familias.

Red profesional

Sara es una trabajadora social que apoya a Eva y es su persona de referencia en su lugar de trabajo. Sara ve en Eva a una mujer que no sólo toma decisiones, sino que las mantiene. Como afirma, "Eva expresa sus opiniones con la convicción que son las correctas y te pone en tu sitio muchas veces". Aunque Sara no era consciente hasta el momento de la entrevista que el apoyo para la toma de decisiones es un derecho reconocido por la Convención, cree que el entorno desempeña un papel importante en la aplicación de este derecho ya que puede facilitar que la persona pueda tomar sus propias iniciativas, buscar la opinión de otros y expresarse. También cree que es necesario un servicio especializado en ofrecer apoyo para la toma de decisiones ya que las personas con discapacidad intelectual corren mayor riesgo de ser explotadas.

Cuando Sara describió el servicio de apoyo para la toma de decisiones que consideraba ideal mencionó la importancia de que el profesional mantuviera una estrecha colaboración con la familia para que la persona con discapacidad pudiera conseguir todo aquello que quisiera y de lo que fuera capaz con el apoyo de todos. En concreto, afirmó que el servicio podría ofrecer consejo, asesorar e informar a las personas y a las familias sobre sus derechos y cómo poder ejercerlos.

Sara manifiesta que a menudo ha tenido que apoyar a Eva en cuestiones laborales, desde cómo utilizar los días de permiso laboral a los que tiene derecho, explicarle qué prestaciones laborales se le aplican o reforzar aquellas cuestiones en las que debe prestar atención a la hora de desarrollar su trabajo. Eva también suele acudir a Sara para cuestiones sobre su salud ya que su empresa ofrece a sus trabajadores la posibilidad de realizar un reconocimiento médico en un centro privado de diagnóstico.



En cuanto a la comunicación con la familia de Eve, Sara afirma que ha necesitado hablar con ellos y consultarles sobre cómo apoyar mejor a su hija y garantizar su seguridad. Explica un ejemplo sobre la pareja de Eva cuando la recogía del trabajo y otro cuando profesional y familia tuvieron que colaborar para resolver la situación derivada de la suspensión del contrato de trabajo de Eva debido a las medidas adoptadas durante la pandemia COVID-19. El papel de la familia fue importante en este caso porque se encargó de las cuestiones laborales burocráticas que surgieron.

Sara confirma lo que dijo Eva sobre la importancia de tener un trabajo y mantenerse ocupada durante su día a día porque le proporciona sus propios ingresos, que no sólo alivian a sus padres de tener que mantenerla económicamente, sino que también contribuye como miembro activo en la planificación familiar, económica y doméstica.

COMENTARIOS SOBRE LAS HISTORIAS

Por Theodosia Souvalidou y Rozmari Kalogeria, psicólogos

Este informe es un análisis de historias personales recogidas en las entrevistas realizadas en el marco del programa DECIDER, conducidas por dos psicólogos con el fin de poner de manifiesto las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en cuestiones sobre apoyo a la toma de decisiones y el servicio que reciben.

A través de los relatos parece que las tres **personas usuarias del servicio** son independientes a la hora de tomar decisiones de bajo y medio riesgo, pero no ocurre lo mismo en lo que se refiere a decisiones de alto riesgo, con mayores consecuencias o con una complejidad mayor. Todas las personas entrevistadas tienen una estrecha relación con su familia, especialmente con la figura materna, en los tres de los casos. Dos de las personas con necesidades de apoyo entrevistadas manifiestan la especial importancia del apoyo psicológico que reciben para el fortalecimiento de su autoestima mientras que la tercera habla, principalmente, de la importancia de su educación y del apoyo en las decisiones de su vida cotidiana. En los tres casos, los padres desarrollan un rol esencial y necesario ya que ofrecen apoyo a sus hijos para que tomen sus propias decisiones, ya sea porque proporcionan información para que la persona valore y confirme lo correcto de una decisión, porque proporcionan apoyo en la búsqueda de las diferentes opciones o porque evitan que otras personas intenten imponer una decisión específica con la que sus hijos no están de acuerdo. Por ello, las tres personas entrevistadas hablan de lo importante que es para ellos recibir este apoyo, tomar sus propias decisiones de manera autónoma y responsable y cómo, hacerlo, genera una gran satisfacción ya que sienten que tienen el control de su vida en sus manos.



Los **familiares** entrevistados hacen hincapié en la importancia de la educación y el apoyo psicosocial continuo y de por vida que sus hijos necesitan. Consideran importante el derecho de la persona a tomar sus propias decisiones así como el apoyo que reciben para tal fin. Destacan la importancia que tanto la sociedad como los profesionales, familiares y la propia persona reciban formación sobre el apoyo para la toma de decisiones. Al ser entrevistados, los padres y familiares ponen de manifiesto que el apoyo que recibe la persona para poder tomar sus propias decisiones debería ser un servicio profesional, ya que no siempre el apoyo debe ser provisto por un familiar ya que este hecho afecta e influye en el proceso de toma de decisiones. Existe un patrón común en que los padres o familiares intervienen y toman decisiones en nombre de sus hijos cuando se trata de cuestiones o decisiones de alto riesgo, con consecuencias relevantes para la persona o cuando la decisión implica cierta complejidad. Esto se manifiesta especialmente en las áreas relacionadas con la salud, la gestión de la propiedad y los bienes mobiliarios o en aspectos de las relaciones afectivas de la persona. De la misma manera, existe un patrón común de preocupación, quizá en exceso, por el apoyo que recibirán sus hijos tras su fallecimiento.

Los profesionales entrevistados hacen hincapié en la necesidad de formar y apoyar a las personas con discapacidad intelectual en lo que respecta a sus habilidades de la vida diaria, el reconocimiento de sus necesidades y deseos personales, así como sus sentimientos personales. Otorgan gran importancia a la capacidad de las personas con necesidades de apoyo para expresar o formular peticiones sobre decisiones que permitan iniciar un proceso de apoyo para la toma de decisiones. También destacan la necesidad de asesorar a los padres sobre cómo aumentar la autonomía de sus hijos tanto en las habilidades de la vida diaria como en la comprensión de que las necesidades y los deseos de sus hijos son o pueden ser diferentes de las que tienen ellos como padres. La intervención temprana y la concienciación social, familiar y comunitaria también se consideran importantes para este proceso.

Todas las personas entrevistadas destacan la importancia del servicio de apoyo para la toma de decisiones, desarrollado mediante apoyo psicosocial y de manera continuada en todas las etapas o ciclo vital de la persona. Se destacan las siguientes características del servicio:

- Disponer de personal especializado de manera permanente y con capacidad para empatizar y construir una relación de confianza con los usuarios del servicio.
- Proporcionar apoyo a las personas con discapacidad para que identifiquen y expresen sus necesidades y formulen peticiones específicas.
- Prestar apoyo a la persona para realizar o materializar sus decisiones.



- Proporcionar asesoramiento a los padres.
- Informar sobre los derechos tanto de las personas con discapacidad como de sus familias.
- Proporcionar apoyo psicosocial a sus hijos cuando no existan familiares o estos falten.



MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS.



LITUANIA

La situación actual del apoyo para la toma de decisiones (ATD) en Lituania

El servicio de apoyo para la toma de decisiones está destinado a personas adultas que experimentan algún tipo de discapacidad intelectual y/o psicosocial. En la República de Lituania, los ciudadanos residentes en el país mayores de 18 y que necesitan apoyo para la toma de decisiones, tienen derecho a utilizar servicios adecuados a sus necesidades. Desde el verano de 2020, un proyecto piloto “De la asistencia a las oportunidades: desarrollo de servicios comunitarios” se está implementando en Lituania. En la actualidad, la financiación del servicio de apoyo que se desarrolla en el proyecto cubre seis regiones de Lituania: Vilnius, Kaunas, Shiauliai, Telshiai, Marijampole y Taurage. El pliego de condiciones del servicio de apoyo a la toma de decisiones en Lituania aún no ha sido aprobado y este servicio no está incluido en el Catálogo de Servicios Sociales de Lituania.

El equipo de investigación a cargo de las entrevistas de estudio de casos

- Dana Migaliova. Consultora de la organización “Viltis” (Sociedad lituana de bienestar de personas con discapacidad intelectual)
- Natalija Olesova. Promotora de proyecto en “Viltis”
- Vida Dausgurdyte. Trabajadora Social y Psicóloga en “Vilties akimirka”
- Janina Butkuvienė. Coordinadora de proyectos. Editora de la revista “Viltis”

Descripción de las historias con los usuarios del servicio

Palabras clave: empleo

Historia 1

Ana es una mujer de 31 años con necesidades especiales de aprendizaje que vive en una casa colectiva en la ciudad. Ana se graduó en la escuela ordinaria y estudió costura durante 3 años. Cuenta con muchas habilidades digitales para la utilización de ordenador y teléfono móvil. Actualmente trabaja en una tienda de alimentación.



Ana toma las decisiones del día a día por sí misma. Recientemente ha decidido ir al dentista. A veces los trabajadores sociales la apoyan en la toma de decisiones. Ana explica cómo Agne, su trabajadora social, se dio cuenta de que Ana gastaba mucho dinero comprando programas de televisión y series a través de suscripciones. Agne aconsejó a Ana que planificara sus compras. Al principio, Ana discutió argumentando que podía gastar su dinero como quisiera aunque Agne le explicó cómo gastar el dinero de forma responsable para comprar comida o ropa, pagar el teléfono y cubrir otros gastos necesarios, incluidas las series y programas de televisión.

Otra historia se refiere a la toma de decisiones en materia de empleo. Ana trabajaba como limpiadora en una tienda de alimentación. A veces, a petición de su jefe, realizaba trabajos adicionales y horas extra cuando otros empleados estaban enfermos. Por desgracia, Ana no recibía ninguna bonificación por hacer este esfuerzo extra y su jefe permitía que Ana trabajara sin percibir una remuneración. Cuando llegaba la temporada de vacaciones, Ana recibía un salario muy pequeño con la paga extraordinaria, aunque hacía mucho trabajo extra.

Tras evaluar la situación, la trabajadora social le aconsejó que dejara su empleo en la tienda porque no valoraban el trabajo de sus empleados y fomentaban la explotación laboral. Agne le ayudó a reunir todos los documentos para presentarlos al servicio de búsqueda de empleo dónde se le asignó un asesor para que la ayudara en la búsqueda de un nuevo empleo. En tres meses, a Ana le ofrecieron un trabajo en la misma tienda, pero bajo la supervisión de otro gerente y, a partir del 1 de marzo de 2020, empezó a trabajar. Dice que el apoyo de la trabajadora social y del profesional del servicio de empleo la ayudaron mucho a tomar la decisión de dejar el trabajo anterior y encontrar uno nuevo. Ana está satisfecha con la decisión tomada, confía en sus trabajadores sociales y agradece sus consejos.

Historia 2

Sigita, una chica de 20 años con síndrome de Down, vive en una gran ciudad con su familia. Sigita estudió en la escuela ordinaria y ahora asiste a un centro multifuncional que ofrece formación individual en el marco de un programa de desarrollo de habilidades sociales. Sigita sabe utilizar un ordenador y un teléfono móvil, aunque no sabe leer, por lo que le resulta difícil encontrar información compleja en Internet. Sigita tiene diversas aficiones: asistir a la escuela de música y a un club de gimnasia. Antes de la pandemia practicaba natación y baile deportivo. Sigita toma decisiones sencillas del día a día por sí misma, aunque a veces necesita ayuda. Por ejemplo, cada mañana, antes de ir al colegio, su madre ayuda a Sigita a elegir la ropa.

A Sigita le resulta difícil saber cómo vestirse adecuadamente según el tiempo, la ocasión o el lugar. En la cafetería su madre ayuda a Sigita a elegir la comida del menú porque su hija no



sabe leer y a Sigita le es difícil y le cuesta entender el contenido de un plato por el título. De esta manera, su madre se lo explica verbalmente y Sigita decide qué plato pedir.

A veces, la madre de Sigita, su profesor y su entrenador la ayudan a tomar decisiones. Durante el deporte, los amigos de Sigita la ayudan a aprender y a hacer su rutina de ejercicios. Una de las últimas decisiones de Sigita fue participar en el campamento deportivo de verano. El año pasado su madre le propuso a su hija ir al campamento, pero Sigita se negó rotundamente. Este año, Sigita le dijo a su madre que le gustaría pasar las vacaciones de verano en el campamento. Antes de tomar esta decisión, la madre le explicó la duración de la sesión del campamento, los participantes y la ubicación del mismo. Durante el año, Sigita entrenó casi todos los días con el entrenador y sus amigos deportistas a través de internet, se sintió segura y tomó esta decisión. Ahora Sigita está esperando el verano para poder llevar a cabo su decisión.

Historia 3

Karolis, un joven de 36 años con necesidades especiales de aprendizaje, estudió en la escuela especial de un pequeño pueblo lituano y más tarde en la ciudad. En la actualidad vive en una gran ciudad en una “casa de vida independiente”. Karolis es muy activo a la hora de usar su ordenador o el teléfono móvil para buscar información por internet y visita a menudo la biblioteca.

Karolis es un joven bastante independiente y toma las decisiones cotidianas por sí mismo, como por ejemplo participar en el proyecto DECIDER y conceder la entrevista para hablar de temas personales.

Si es necesario, Karolis recurre a los trabajadores sociales, a un gestor laboral o a los profesionales de la organización “Viltis”. Cuando necesita comprar comida, ropa o zapatos, recurre a los trabajadores sociales de la “casa de vida independiente”. Le aconsejan sobre las compras y le ayudan a hacer el presupuesto. Karolis suele necesitar apoyo en las decisiones o situaciones más difíciles para entender mejor las opciones y consecuencias y poder tomar la decisión correcta. La comunicación y el entendimiento entre él, los trabajadores sociales y su jefe o encargado son buenas y los consejos y el apoyo que recibe por su parte son siempre valiosos para Karolis.

Karolis cuenta su experiencia en la búsqueda de empleo. Antes sólo trabajaba de vez en cuando. Hace dos años, un amigo de Karolis le dijo que se pusiera en contacto con el director de la tienda ya que estaban buscando a alguien para cubrir una vacante. Durante la entrevista de trabajo, el gerente le explicó las características del trabajo y Karolis, tras consultarlo con el trabajador social, aceptó la oferta de trabajo. Su lugar de trabajo está cerca de casa y pronto



se cumplirán dos años desde que Karolis decidió incorporarse a su empresa actual. Se encuentra satisfecho con el equipo, las condiciones de trabajo y el salario; cuando surgen problemas, su supervisor y los compañeros le ayudan. Karolis está contento de haber tomado esa decisión gracias al apoyo que recibió de otras personas.

Descripción de las historias con los padres de los usuarios del servicio

Palabras clave: toma de decisiones, responsabilidad

Historia 1

Indre, madre de 58 años de una niña de 21 años con síndrome de Down, tiene estudios superiores de economía y es gestora de proyectos en una ONG desde hace 18 años. Ella no ha participado en la formación sobre apoyo en la toma de decisiones (ATD).

La hija de Indre, Sigita, vive con ella. Sigita toma sus propias decisiones en su día a día. Indre conoce el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, tal y como se recoge en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Según Indre, en la escuela es imposible aprender a tomar una decisión con el apoyo de otras personas porque muchas cosas se deciden sin la participación de los alumnos. De este modo no se puede desarrollar la personalidad independiente, un ejemplo: los alumnos podrían ir al comedor por su cuenta, pero es más conveniente que el personal los guíe porque es más fácil garantizar su seguridad.

Indre ayudó a Sigita a empezar clases de música y gimnasia. A veces, la ayuda de otras personas para tomar decisiones no sería del todo adecuada. Por ejemplo, el matrimonio, la ley dice que las personas con discapacidad tienen derecho a casarse pero como no pueden asumir la plena responsabilidad de sus actos, es injusto cultivar esa idea. En el extranjero hay ejemplos positivos de parejas casadas con discapacidad que viven con apoyo, pero Indre no conoce ejemplos positivos en Lituania.

La hija de Indre necesita ayuda para gestionar sus finanzas. Cuenta cómo se gestionan las cuentas bancarias en Estonia: las personas con discapacidad tienen un gestor que conoce la historia de vida del cliente, le ayuda con la información necesaria e informa a los padres.

Recientemente, la hija de Indre tomó la decisión de ir al campamento de verano después de conocer a los posibles participantes, la duración de la sesión del campamento y los entrenadores. Las buenas relaciones le dieron a su hija una sensación de seguridad. Si a una persona se le explican bien las consecuencias de la decisión, puede tomar realmente la decisión correcta. Por desgracia, las decisiones de Sigita no siempre se llevan a cabo. Una vez Sigita aceptó una invitación para tocar en la orquesta, pero cuando llegó el momento,



decidió participar en una sesión de gimnasia. Sigita no se dio cuenta de su responsabilidad. Es necesario un asistente o un apoyo que explique las consecuencias de la decisión tomada.

Las personas con discapacidad se sienten indefensas en muchas situaciones. Necesitan estar preparadas para, al menos, situaciones comunes, como perderse en la ciudad o equivocarse de autobús. Hay que enseñarles cosas sencillas, pero necesarias. Indre dice que a veces la ayuda de otras personas para tomar decisiones es adecuada, pero a veces los consejos de otras personas contradicen su comprensión de la situación.

Historia 2

Dalia, una mujer de 68 años, con estudios superiores de ingeniería, madre de un hijo de 35 años que vive en una casa de servicios sociales con apoyo total. Dalia no ha participado en la formación para la toma de decisiones con apoyo. Dice que esa formación sería útil tanto para los padres como para los profesionales. Los familiares de una persona con discapacidad intelectual podrían enseñarle a tomar decisiones con el apoyo de otras personas.

El hijo de Dalia asistió al Centro de Ocupación Diurno hasta los 33 años. Debido al deterioro de su salud, la familia rechazó los servicios del centro. David no habla, necesita muchos servicios: higiene personal, vestirse, comidas, actividades de ocio y ocupación. Como David tiene una discapacidad, el servicio de ATD tendrá sin duda un efecto positivo en él. Será una nueva etapa en el desarrollo de David y su integración en la sociedad. La cualificación de los especialistas y la calidad del servicio que prestan deberían mejorar.

Dalia cree que el servicio de SDM, especialmente para una persona con una forma de discapacidad leve, le ayudará a conseguir su independencia. Los padres también deben comprender la necesidad de liberar a sus hijos de los supercuidados. Los padres suelen decir que saben mejor lo que necesitan sus hijos, pero se olvidan del derecho a la vida personal e independiente. Los padres deben ir más allá de sus actitudes internas, deben escuchar lo que dicen los profesionales, aunque también es necesario el apoyo de los padres en la toma de decisiones.

Dalia aprecia cuando alguien apoya a su hijo en la toma de decisiones. Incluso las limitadas capacidades intelectuales de David le permiten elegir, escoger hace que sus "neuronas grises se muevan".

Una persona con una forma de discapacidad intelectual leve puede evaluar la situación por sí misma. Por ejemplo, Karolis vive en la Casa de Vida Independiente. Durante el encierro, se quejó de que no le dejaban salir de la casa. Dalia aconsejó a Karolis que explicara a la



trabajadora social los motivos. A veces el personal le pide a Dalia que apoye a Karolis en la toma de decisiones. Tras conversar con Dalia, Karolis se calma, analiza su problema y toma una decisión. Karolis recurre a la persona en la que confía. Dalia trata de distanciarse de su vida personal y sólo le da consejos a petición suya, ya que Karolis es una persona adulta, que debe aprender a vivir de forma independiente.

Historia 3

Verónica, 51 años, madre de un hijo de 22 años, Arnas, que tiene una discapacidad intelectual leve y asiste al centro de día de ocupación. Arnas vive en la familia junto con su madre. Puede tomar sus propias decisiones, pero a veces necesita apoyo.

Verónica dice que es necesario un servicio de apoyo en la toma de decisiones (APD), y que agradecería la ayuda de un servicio especializado para tomar decisiones por su hijo. Cree que el Estado debería interesarse por ayudar a sus ciudadanos, especialmente a las personas con discapacidad. Sería bueno que tanto los padres como las personas con discapacidad tuvieran un servicio de ATD. Verónica cree que debería haber un gestor o un asistente que proporcionara todo tipo de información a las personas con discapacidad y a sus padres. El asistente les capacitaría para buscar y obtener apoyo en la toma de decisiones.

El hijo de Verónica tenía problemas económicos: tenía que pagar sus deudas. Cuando Arnas ya no podía enfrentarse a los agentes judiciales por sí mismo, acudió a su madre en busca de ayuda. Tras una charla con su madre, Arnas se dio cuenta de cómo podía resolver sus problemas financieros. Arnas redujo sus necesidades, cubrió parte de la deuda y empezó a pagar regularmente.

Arnas consulta la situación con su madre y se siente responsable de sus actos. Verónica se alegra de que Arnas le pida consejo. Hay otras personas que ayudan mucho a Arnas: él suele consultar a su hermana y a veces pide apoyo a sus amigos. Arnas también ayuda a sus amigos a encontrar información y comparte con ellos su experiencia en la toma de decisiones. Desde la infancia de su hijo, Verónica intenta hacer todo cuanto puede para que su hijo tenga una buena experiencia. Verónica cree que eso fue muy útil para Arnas. Él ha configurado su modelo de vida de acuerdo con el modelo de comportamiento de su madre.

A veces, Arnas no escucha los consejos de su madre, después se arrepiente. Durante la juventud, todo el mundo puede cometer errores, es importante que uno los entienda y sea capaz de corregirlos. Es estupendo que Arnas comprenda sus errores y trate de no repetirlos más.



Descripción de las historias con los partidarios de los usuarios del servicio

Palabras clave: necesidades especiales, elección

Historia 1

Daiva, una mujer de 54 años, psicóloga y trabajadora social, trabaja en el ámbito social desde hace 13 años. Actualmente trabaja en el centro de ocupación diurna para jóvenes con necesidades especiales de aprendizaje. Daiva organiza actividades de ocupación y de ocio para personas con discapacidad intelectual, presta servicios de asistencia social y psicológica a domicilio y lleva a cabo la formación de especialistas. Daiva no ha participado en la formación sobre apoyo en la toma de decisiones (ATD).

Daiva cree que las personas con necesidades especiales de aprendizaje pueden tomar sus propias decisiones. Si el nivel de inteligencia y las capacidades físicas de una persona lo permiten, puede tomar la decisión correcta eligiendo entre varias opciones. Sobre las barreras y la facilitación de la toma de decisiones, Daiva dice que es más fácil tomar una decisión si la persona conoce y entiende sus capacidades. Cuando es difícil hacer algunas cosas de forma independiente, otras personas pueden ayudar; por ejemplo, una persona en silla de ruedas claramente necesita ayuda. Las personas con discapacidades leves pueden hacer mucho. El servicio ATD refuerza su capacidad. Daiva habla de una joven con necesidades especiales de aprendizaje que asiste al centro de apoyo familiar. Hace presentaciones para las conferencias con la ayuda del asistente, a pesar de que tiene dificultades para hablar.

Las personas con discapacidad quieren hacer las cosas por sí mismas. Por ejemplo uno de los casos en el centro de día de ocupación: una chica pidió ayuda para ordenar la cocina, le dijeron que barriera el suelo y lo hizo. Luego decidió hacer café y lo hizo. A menudo necesita ayuda y siempre está contenta con sus logros.

Daiva dice que lo ideal es que la persona esté sana y sea independiente. Pero hay que proporcionar toda la ayuda posible en caso de discapacidades físicas y mentales (rampas para la accesibilidad, utilizar un lenguaje fácil de leer, aplicar diversos métodos educativos). Daiva suele consultar a los padres de niños con necesidades especiales sobre diversos temas cuando necesitan apoyo para tomar decisiones: gestión de la ira, problemas sexuales en la adolescencia, etc. La ocupación en el Centro de Apoyo Familiar ayuda a los niños con discapacidades graves a revelar sus talentos. Daiva hace hincapié en que una persona con discapacidad debe mostrar iniciativa a la hora de elegir una actividad.



Daiva describe el caso de su apoyo a una chica con discapacidad visual, que quería invitar a un sacerdote al centro. El personal del centro le ayudó a ponerse en contacto con el sacerdote y organizó su llegada. El sacerdote vino al centro, interactuó con todos los visitantes y el personal. Así, el sueño de la niña se hizo realidad. Todo el mundo se alegró de la cordial comunicación y la autoestima de la niña se vio muy reforzada.

Historia 2

Asta, una mujer de 39 años, presta asistencia a personas con necesidades especiales de aprendizaje en el centro ocupacional de día desde hace un año. No ha participado en la formación sobre el servicio de apoyo en la toma de decisiones.

A Asta le preguntaron si las personas con necesidades especiales de aprendizaje toman sus propias decisiones. Dice que es necesario entender el significado de las palabras "propias" en este contexto. Incluso las personas sanas a veces no pueden tomar una decisión independiente. Las personas obtienen conocimientos de los libros, de la gente que les rodea, de diversas fuentes de información. Lo mismo ocurre con las personas con necesidades especiales de aprendizaje; deben tener suficientes conocimientos y comprender la decisión. Una persona con discapacidad debe ser consciente de que hay que dar algunos pasos para tomar la decisión correcta. Si se dan tareas, por ejemplo, para construir una casa, es necesario explicar qué tipo de trabajo debe hacerse. Entonces, una persona con necesidades especiales de aprendizaje puede entender qué tipo de trabajo debe realizar. Las personas con necesidades especiales de aprendizaje suelen querer tomar decisiones pero, en muchos casos, son incapaces de evaluar sus capacidades o no quieren tomar ninguna decisión. Depende de la forma de discapacidad.

El ATD puede verse influido por el entorno y los padres, que a veces se ocupan en exceso de ellos. Al mismo tiempo, la familia facilita la toma de decisiones. Su hijo discapacitado es una persona de pleno derecho con sus aspiraciones. Asta ha leído la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero no ha profundizado en sus disposiciones. Dice que una persona con necesidades especiales debe poder elegir entre varias opciones posibles. Lo ideal es que conozca y comprenda las consecuencias de la decisión y, en caso de equivocarse, debe ser capaz de comprender y corregir los errores.

En cuanto al apoyo a una persona con necesidades especiales de aprendizaje en la toma de decisiones, Asta dice que es su responsabilidad diaria, aunque parezca una decisión sencilla. Para una persona es fácil ir en silla de ruedas y para otra es una gran hazaña. Un visitante del centro, sentado en una silla de ruedas, no podía controlar la silla por sí mismo debido a



problemas de espasticidad en las manos, necesitaba ayuda constante. Los ejercicios de fisioterapia dieron buenos resultados: los músculos del brazo se fortalecieron, el chico empezó a mover el brazo con determinación y poco a poco controló la silla de ruedas. Ahora el chico siente un gran placer al ir en silla de ruedas.

Historia 3

María, una mujer de 61 años, tiene estudios superiores, 15 años de experiencia en la prestación de servicios de asistencia, actividades de ocupación diurna y cuidados a personas con necesidades especiales de aprendizaje mayores de 21 años. No ha participado en la formación sobre la toma de decisiones con apoyo (ATD).

María dice que los jóvenes con necesidades especiales de aprendizaje tienen mucha ambición. Es necesario explicar a cada usuario lo que hay que hacer para tomar una decisión, para dirigir su ambición en la dirección correcta. Por ejemplo, reunirse con el presidente es posible, pero hay que saber qué pasos hay que dar para conseguir ese objetivo. Entre los clientes del centro había un joven que se hizo fotos con el Presidente de la República de Lituania. Al principio el guardia no le permitió hacerse fotos, pero después de que el Presidente le preguntara por su sueño, el guardia se lo permitió. En el centro hay usuarios que sueñan con devenir políticos. Hay que explicarles que esa ambición es difícil de llevar a cabo, se necesita mucho conocimiento y confianza de los votantes para llegar a ser presidente. A veces una gran ambición es un obstáculo porque los jóvenes con discapacidad no son capaces de superarla. Es importante que las personas de su entorno actúen de forma favorable hacia ellos, que tengan ganas de ayudar, y viceversa.

María piensa que el servicio ideal de ATD sería que un asistente pudiera proporcionar siempre información a la persona con discapacidad y a los padres.

María cuenta la historia de Jane, que vivía en el pueblo y no visitaba ninguna institución. Jane se trasladó con su hermana a la ciudad tras la muerte de su madre. Le costó integrarse en el equipo del centro de ocupación diurna al que empezó a asistir. No quería participar en ninguna actividad, decía palabrotas, era "su propia directora". Finalmente, Jane tuvo que decidir si asistía al centro o se quedaba en casa. Cuando la chica empezó a relacionarse mejor con otros usuarios y se acostumbró a los trabajadores sociales, empezó a interesarse por las actividades y por sus compañeros. Se sintió segura y comprendió que nadie le haría daño; su hermana tuvo la oportunidad de trabajar. Jane está contenta con su decisión.



COMENTARIOS SOBRE LAS HISTORIAS

Vida Dausgurdyte, trabajadora social, psicóloga.

- El servicio de apoyo en la toma de decisiones (ATD) suele ser un proceso a largo plazo en el que participan muchas personas: trabajadores sociales, especialistas en educación y empleo, expertos jurídicos, los familiares de las personas con necesidades especiales de aprendizaje.
- Las personas con necesidades especiales de aprendizaje son vulnerables debido a las numerosas barreras a las que se enfrentan: actitudinales, físicas, mentales y financieras. A veces, individuos deshonestos, especialmente los que tienen oportunidades de influir, explotan las necesidades de estas personas egoístamente.
- Las personas con necesidades especiales de aprendizaje deben aprender a vivir de forma independiente. Necesitan ayuda constante para tomar decisiones. Una persona se hace independiente sólo cuando aprende y es capaz de elegir. La persona debe salir de la posición de "niño eterno", si la complejidad de la discapacidad lo permite. El servicio ATD le permite ser más independiente.
- El servicio ATD sería muy útil en situaciones complejas y peligrosas en las que la persona discapacitada tiene que entender y cambiar su comportamiento habitual.
- Es muy importante combinar los recursos disponibles y los entrantes en la prestación del servicio de ATD en beneficio de la persona discapacitada. Es necesario asegurar la promoción y el apoyo de los trabajadores sociales y su desarrollo profesional. Es necesario tratar de aumentar las prestaciones disponibles y recibidas de varias maneras.
- Es importante escuchar a la persona con discapacidad; es esencial una relación respetuosa entre el cuidador y el asesor.
- La sociedad debe estar interesada en garantizar la seguridad y la protección frente a cualquier tipo de explotación a todos sus miembros. La sociedad debe estar interesada en legitimar el servicio de ATD.



MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS.



MACEDONIA DEL NORTE

La situación actual del apoyo en la toma de decisiones (ATD) en Macedonia del Norte

En Macedonia del Norte, el apoyo en la toma de decisiones como forma de apoyo a las personas con discapacidad intelectual aún no se ha desarrollado. Los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual (DI) no tienen la formación adecuada para orientar correctamente a las personas con discapacidad intelectual en el proceso de GAD. Actualmente, algunas organizaciones no gubernamentales están trabajando en la autodefensa de las personas con discapacidad, pero sin un apoyo sistémico adecuado, todo se reduce a proyectos a corto plazo que no logran el objetivo final. Además, un gran problema es que los padres de las personas con DI, debido al ejercicio de ciertos derechos de la protección social y al miedo a que sean manipulados y maltratados después de su muerte, les privan de su capacidad legal, por lo que las personas con DI no tienen derecho legal a tomar decisiones sobre su vida.

El equipo de investigación de las entrevistas del estudio de casos

- Frosina Simonovska, educadora especial, Aktivum
- Boban Popovski, informático - Profesor, Aktivum
- Svetlana Dimitirevska, trabajadora social, Aktivum

Procedimiento de realización de las entrevistas

Las entrevistas abarcaron a 9 personas: 3 personas con discapacidad intelectual, 3 miembros de sus familias y 3 profesionales que trabajan con ellos en los servicios.

Las entrevistas se realizaron en línea debido a la situación de pandemia y cada uno de los entrevistados firmó un formulario de consentimiento para participar en la entrevista.

Las entrevistas abarcan tres áreas: educación, empleo y relaciones.



Descripción de las historias

Historia 1

palabras clave: educación

Usuario del servicio

"Tengo 18 años y nací como una persona con hemiparesia. Desde que me conozco, las decisiones de mi vida las tomaban las personas que me rodeaban en mi lugar. Dónde iría a ver a un médico, quién sería mi profesor, quién podría ser mi amigo e incluso la ropa que me ponía la compraban otros y ellos decidían qué ponerme para parecer decente"- así empezó XX su historia. Pero las cosas cambiaron cuando tuve que ir al instituto. Mis padres insistieron en que asistiera a un instituto especial, pero yo decidí matricularme en un instituto normal, fue la primera decisión que tomé personalmente y que me concernía a mí y a mi vida. Y créeme, no fue nada fácil convencer a mis padres - dice XX. En la escuela, mis amigos y profesores me acogen y me ayudan cuando tengo algún problema, también recibo el apoyo de mis padres.

Padres

La madre de XX, que es contable a los 40 años, cree que ella y su marido son demasiado protectores con su hijo. "Los estereotipos y prejuicios que existen sobre las personas con discapacidad nos han llevado a adoptar una actitud protectora y a tomar decisiones en nombre de mi hijo", afirma la madre. Ahora cree que su hijo ha tomado la decisión correcta de matricularse en un colegio ordinario donde ella forma parte de todo el proceso educativo al participar en la elaboración del programa educativo individual de su hijo (EIP). Ella y su marido apoyan a su hijo para que tome sus propias decisiones, aunque no siempre estén de acuerdo con ellas (risas)... "Soy una madre, al fin y al cabo, sólo quiero que mi hijo sea feliz y se sienta realizado".

Profesionales

El profesional con 9 años de experiencia, piensa que inconscientemente quitamos el estatus legal al individuo, se suele decir "Esta persona no es capaz de tomar decisiones por sí misma y nosotros (los profesionales) vamos a designar a otra persona para que tome decisiones por él". Una de las decisiones más difíciles que tiene que tomar una familia es elegir el tipo de educación para la persona con discapacidad. En la mayoría de los casos, la familia consulta a los profesionales sobre cómo apoyar a la persona y, después, ellos toman la decisión final.



Como barrera para el proceso de GED se considera el miedo al cambio, el apoyo inadecuado, la falta de recursos en las escuelas, la falta de información, el miedo al fracaso y como facilitadores en el proceso de toma de decisiones están: el apoyo que recibe la familia, la información sobre sus derechos y responsabilidades en el proceso educativo, la confidencialidad y la discreción.

Historia 2

palabras clave: empleo

Usuario del servicio

PI es una persona con discapacidad intelectual, tiene 43 años y vive con su familia. Ha terminado el bachillerato y actualmente estudia en una facultad. Trabaja en una fábrica como operario de producción.

"Las decisiones de mi vida las tomo yo solo, he decidido que quiero trabajar -dice-, pero cuando se necesita una decisión rápida e inmediata, a veces me equivoco". Por eso, en determinadas situaciones consulta con su madre y sus hermanas, pero también sabe escuchar y aceptar las opiniones de sus amigos. Cuando se trata del trabajo, suele consultarlo con sus compañeros.

Familia

Su hermana trabaja como filóloga y tiene 40 años. Cree que su hermano toma decisiones por sí mismo, pero cuando lo necesita, lo consulta sobre todo con su familia porque cuando se trata de obtener apoyo de otras personas, rara vez lo consigue debido a la ausencia de una vida social de calidad. "Le doy mi apoyo a través de la conversación, la discusión, la consideración conjunta de todos los aspectos de un problema o una necesidad", dice. Su hermano necesita un apoyo y estímulos constantes de los servicios que le ayuden a tomar algunas decisiones por sí mismo apoyado en una mayor confianza. Es consciente de los prejuicios que existen hacia estas personas en materia de empleo, incluso cuando están empleadas, los prejuicios son un obstáculo para su progreso en el trabajo, como si no se escucharan sus potencialidades y esas condiciones arrastran a su hermano a las sombras, al repliegue y a la depresión.

Profesionales

Según el profesional, que tiene muchos años de experiencia, el servicio óptimo y ideal de toma de decisiones con apoyo se referiría a la organización de talleres, formaciones diversas sobre



este tema, apoyo psicosocial de los profesionales, trabajando continuamente con estas personas para que sepan representarse a sí mismas y tomar decisiones de forma independiente. Un aspecto importante aquí es la necesidad de tutoría y apoyo constante en el trabajo profesional. Dar apoyo en una situación en la que hay un problema en el lugar de trabajo va en la dirección de encontrar un compromiso y considerar aspectos de ambas partes por parte del empleado/su familia y el empleador.

Historia 3

palabras clave: relaciones

Usuario del servicio

AK es una persona con discapacidad intelectual leve, tiene 27 años y vive con su familia. Cree que toma las decisiones de su vida solo. Suele pedir apoyo a su familia para asuntos y cuestiones que, según él, son comunes y afectan a toda la familia. Pide consejo a sus amigos en algunas decisiones no tan importantes. AK: "Tengo muy pocos amigos de verdad en los que pueda confiar o a los que pueda pedir consejo cuando tomo decisiones". La decisión más importante que ha tomado en el último periodo es la de comprometerse con su novia, porque cree que es el momento de dedicarse a su propia familia.

Padres

Su madre, que es ama de casa y tiene unos 60 años, dice que su hijo es muy mimado y que, en cierta medida, tiene la voz principal en la familia. Las decisiones las suele tomar él solo, a veces lo consulta con ella, que le aconseja y le guía, pero a pesar de su independencia, nota una tendencia a caer fácilmente bajo la influencia de los demás. La madre dice: "el entorno influye mucho en su toma de decisiones y abusa de su condición de persona con discapacidad". La familia apoya su relación con la prometida y ésta fue una decisión de la familia para que se comprometiera y tuviera una compañera de vida, como una especie de seguridad.

Profesionales

Según la profesional con 17 años de experiencia, en su trabajo con personas con discapacidad, hay situaciones en las que prestó apoyo y asesoramiento para la toma de decisiones a petición de la otra parte, es decir, a petición de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Cuando se trata de relaciones de pareja o de matrimonio, las personas con discapacidad suelen sufrir abusos en relación con este tema. Y por ello se necesita apoyo psicosocial, talleres sobre el tema de la salud reproductiva. El tema de las



relaciones sigue siendo un tabú y todavía existen barreras -dice-. El apoyo ante la presencia de barreras consiste en conversar, en considerar adecuadamente una situación particular junto con la persona y su familia, y siempre se trata de prevenir ciertos comportamientos desviados en una relación.

COMENTARIOS SOBRE LAS HISTORIAS

Comentario del abogado: Snezana Sazdevska, abogada

La República de Macedonia del Norte ha ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que a través de los artículos 23, 24 y 27 garantiza el derecho al respeto del hogar y la familia, el derecho a la educación y el derecho al trabajo y al empleo. Según la Ley de Familia (artículo 18), las personas categorizadas como personas con discapacidad intelectual leve o moderada, así como las personas con enfermedades hereditarias graves en la familia, pueden contraer matrimonio tras obtener un dictamen sobre la construcción genética emitido por la institución correspondiente. En cambio, no pueden contraer matrimonio las personas con discapacidad intelectual que pertenezcan al grupo de personas con discapacidad intelectual severa y profunda con un coeficiente intelectual inferior a 36. La Ley de Protección de la Infancia ofrece la oportunidad de incluir a los niños con discapacidad en los jardines de infancia y, según la Ley de Educación Primaria y Secundaria, la educación primaria y secundaria es obligatoria para todos los ciudadanos, en igualdad de condiciones determinadas por estas leyes. Una novedad en el proceso educativo en RNM es que a partir de septiembre de 2021 comienza la educación totalmente inclusiva en las escuelas. La Constitución de la RNM, a través del artículo 32, garantiza el derecho al trabajo de todos los ciudadanos del país. El empleo de las personas con discapacidad en la RNM también está regulado por la Ley de Empleo de Personas con Discapacidad. Esta ley prevé el empleo de personas con discapacidad en empresas protegidas y en el mercado laboral abierto. Las medidas para mejorar las condiciones de empleo y trabajo de una persona discapacitada según la ley se refieren a la concesión de fondos no reembolsables, la adaptación del lugar de trabajo así como la exención de impuestos para las empresas.

Comentario del psicólogo: Daniela Nedelkova máster en psicología de la Cámara de Psicólogos de la República de Macedonia del Norte

De las entrevistas realizadas se puede concluir que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en una comunidad con familias primarias. Las personas con discapacidad intelectual reciben el mayor apoyo en el proceso de ATD por parte de los



miembros de esas familias. Al mismo tiempo, se puede concluir que el modelo individual de autodefensa está exclusivamente representado frente al modelo grupal de autodefensa. Las entrevistas indican que las personas con discapacidad intelectual son menos propensas a recurrir a familiares, amigos o colegas en el proceso de GDS. Se tiene la impresión de que los entrevistados dieron respuestas socialmente deseables porque hacen hincapié en que las personas con discapacidad intelectual tomen sus propias decisiones. Para garantizar la práctica efectiva de la independencia y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual, es necesario que se les informe sobre sus derechos, que se les anime a conocerse a sí mismos (deseos, necesidades, intereses), que desarrollen habilidades para la toma de decisiones y que se les permita cometer errores (elecciones equivocadas). En la práctica, el ATD no difiere de la forma habitual en que los adultos toman decisiones. La vida familiar, los amigos o los profesionales formados participan en la toma de decisiones importantes en la vida. El ATD no sólo ofrece a las personas la posibilidad de adquirir ciertas habilidades y conocimientos, sino que puede tener el efecto de construir, de forma continua, una imagen positiva de sí mismo, un sentido de pertenencia al grupo o a la comunidad y satisfacción vital.



MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS.



POLONIA

La situación actual del apoyo en la toma de decisiones (ATD) en Polonia

Polonia ratificó la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2012. Desde entonces, las organizaciones no gubernamentales que actúan en beneficio de las personas con discapacidad han realizado un gran esfuerzo para difundir las ideas y aplicar las disposiciones de la Convención. Como resultado de estos esfuerzos, la Convención, incluido el capítulo 12 sobre la toma de decisiones asistida, es conocido en estos círculos. Desgraciadamente no es un enfoque ampliamente conocido más allá de estos. Al mismo tiempo, la práctica de la toma de decisiones asistida por parte de las personas con discapacidad intelectual dista mucho de ser ideal.

Las formas de los actos jurídicos vigentes en Polonia son la primera barrera que utilizan estas personas en el derecho a decidir, la capacidad jurídica y el derecho de apoyo. Para la mayoría de los asuntos, se requiere un formulario escrito con la firma manuscrita del interesado.

La segunda barrera son los frecuentes casos en los que se cuestionan las declaraciones de esa persona y se las juzga como inválidas. Se trata principalmente del cuestionamiento de la conciencia de la persona. Se reconoce que las personas con discapacidad intelectual no son conscientes de lo que hacen y, por tanto, su declaración de voluntad no es válida.

Además, la concienciación de la sociedad sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual a decidir sobre su vida y a recibir apoyo es todavía muy baja.

Hay que señalar que este tema aparece muy raramente como tema de talleres o conferencias. Prácticamente no hay materiales y escasean los formadores con experiencia. Y la demanda de este tipo de actividades entre los terapeutas y las personas con discapacidad intelectual crece cada año.



El equipo de investigación de las entrevistas del estudio de casos

Los autores de los estudios son:

- Katarzyna Janiszewska
- Dawid Klein
- Anna Kwiatkowska
- Katarzyna Tulik
- Urszula Wojciechowska
- Katarzyna Wrona

Historia 1

Palabras clave: baja independiente, relaciones

Usuario del servicio

La Sra. X, una mujer de 37 años, con una discapacidad intelectual significativa moderada, graduada en la escuela de formación profesional con especialización en hostelería, vive con su marido en la ciudad de Tarnow, en un apartamento, y en otro apartamento su hermano. Ella participa en el Centro de Terapia Ocupacional (OTC).

La Sra. X cree que es una persona con capacidad de decisión. Vivió la importante y difícil decisión de dar en adopción a su hija nada más dar a luz. Su marido y los terapeutas de OTC la apoyan en la toma de decisiones. Los terapeutas de OTC la ayudan en las compras diarias, en la elección de la técnica de trabajo adecuada. Mantiene conversaciones constantes con ellos, puede confiar en ellos. Le gustaría que estas personas la ayudaran a tomar decisiones sobre cuestiones de vivienda, asuntos de la vida cotidiana (limpieza, cocina, cambio de imagen).

Después de los 30 años, la señora X se quedó embarazada. Al principio todo iba bien, pero más tarde apareció una enfermedad sensoriomotora, la polineuropatía. Sufría entumecimiento en las manos y debilidad en todo el cuerpo. Tuvo que aprender a caminar de nuevo. (La Sra. X llora durante la entrevista). Durante el embarazo, la Sra. X cayó en coma, durante tres días fue imposible despertarla del todo. El embarazo corría peligro y se decidió practicar una cesárea. Cuando estuvo lo suficientemente fuerte, la llevaron a ver a su hija. Cuando la vio, lloró de felicidad.



El Centro Municipal de Bienestar Social y el personal del hospital creían que no podía cuidar de la niña. La Sra. X perdió el habla durante este tiempo. Ella no tuvo ninguna influencia en esta decisión. La decisión de adoptar y prohibir el contacto se tomó a sus espaldas. La decisión fue tomada por un agente de libertad condicional y se llevaron la hija. Durante este tiempo, la señora X no pidió apoyo a nadie. Sólo su marido la apoyó.

Ella cree que la decisión fue buena. No sería capaz de cuidar del bebé. Tiene curiosidad por saber cómo es ahora y qué hace, en qué familia está. Se alegra de que su hija esté allí, pero también la echa de menos. Le gustaría ver a su hija. Siente que ha renunciado a la responsabilidad de la niña. La dejó ir porque no quería cansarse. Espera que la niña sea criada y educada.

Tras volver a casa del hospital, la Sra. X se sometió a una severa rehabilitación. Vivía con su madre y su marido. Su madre falleció hace unos años. La Sra. X pidió muchos préstamos de forma voluntaria y a día de hoy los está pagando. Ambos tienen miedo de un nuevo embarazo. La señora X ha recibido una nueva citación del agente judicial por valor de 10.000 zlotys porque no ha podido pagar las facturas por Internet.

Miembro de la familia - marido

El Sr. X es un hombre de 40 años, 16 de ellos marido de la Sra. X, que se graduó en la escuela primaria.

El Sr. X cree que ambos cónyuges son independientes. Viven juntos. Por motivos económicos no van al cine ni se van de vacaciones. Durante la semana, el Sr. X lleva a su mujer a la parada del autobús todas las mañanas cuando va a CTO y la recoge por la tarde. Durante su ausencia, se encarga de las tareas domésticas en casa, cocina la cena y hace la compra. A veces tiene un trabajo a tiempo parcial. Pasa los fines de semana en casa con su mujer. Le gustaría trabajar, pero tiene miedo de perder las prestaciones.

Su mujer recibe apoyo en la toma de decisiones por parte de los terapeutas del CTO. Ni él ni su mujer han recibido formación sobre la toma de decisiones, ni conocen la ley sobre la toma de decisiones independientes por parte de las personas con discapacidad.

El Sr. X ayuda a su mujer en la cocina, la limpieza y el lavado y cree que es ciertamente positivo para ella. Ambos no quieren ayuda, consejo, ni apoyo en la toma de decisiones por parte del Centro Municipal de Bienestar Social. El Sr. X describe a las personas que representan a esta institución como extranjeras y deja claro que no las quieren. Sin embargo,



tienen mucha confianza en los terapeutas del OTC. Esperan que los terapeutas les ayuden a mantener un piso de protección oficial y que les ayuden en la vida cotidiana, por ejemplo, a administrar el dinero, a mantener la casa limpia, a cocinar.

El Sr. X conoció a su mujer durante un campamento de rehabilitación en la playa. Se mudaron con la madre de la esposa, no trabajaron, los préstamos fueron suficientes. Actualmente tienen deudas, hay que pagarlas. La mujer estaba embarazada, cayó enferma y el Sr. X tuvo que decirle al médico qué hacer con el bebé. El hospital llevó el caso al juzgado, el agente de libertad condicional vino a entrevistarle, preguntó cuáles eran las condiciones y los ingresos, y se paseó por el barrio. Se envió una carta al juzgado por privación de la patria potestad. Y eso es todo. Cree que tomaron la decisión correcta porque no podrían cuidarla. Durante todo el proceso, el Sr. X ha apoyado a su mujer y ha declarado que seguirá apoyándola. La mujer le pide ayuda a cada paso, discuten juntos todos los problemas.

Profesional

Mujer de 42 años, terapeuta, con 16 años de experiencia en el apoyo a personas con discapacidad intelectual en los ámbitos de la terapia ocupacional y la logopedia, nunca ha recibido formación en ATD.

La toma de las propias decisiones por parte de las personas con discapacidad intelectual depende del nivel de discapacidad, de la relación de la persona discapacitada con el entorno. Por lo general, las personas con discapacidad toman una decisión y la quieren.

El nivel de discapacidad es de gran importancia, pero también la falta de apoyo de una persona que ayude a tomar la decisión correcta. A menudo, otras enfermedades diversas impiden a la persona discapacitada tomar una decisión. También hay problemas con las consecuencias. Estas personas no suelen ser conscientes de ellas. Por ejemplo, no son conscientes de que lo que hacen les acarrearán deudas y consecuencias financieras. No acuden a pedir ayuda en el momento adecuado.

A veces la increíble espontaneidad de estas personas hace que la toma de decisiones sea más fácil. No hay reflexión, no hay pensamiento lógico, sino espontaneidad. Sin duda es más fácil cuando hay alguien que te da buenos consejos y apoyo. Entonces la decisión es definitivamente mejor.

Sé que tomar tus propias decisiones es un derecho reconocido por las Naciones Unidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En alguna de las sesiones



de formación se mencionó. Y también sé que el ATD es un servicio que favorece la realización de actividades legales de las personas discapacitadas, porque en nuestra CTO hubo una chica que solicitó la herencia y fue apoyada en ello.

En mi opinión, el sistema ideal de apoyo a la decisión tendría que ser polifacético desde todos los puntos de vista. Esta persona debería contar con el apoyo de un psicólogo, un abogado, un terapeuta ocupacional y, en algunos casos, un psiquiatra. Si hay una familia, también habría que incluir a la persona que toma las decisiones en la familia. Creo que es importante discutir el problema en equipo.

Tuve y tengo la oportunidad de apoyar cada día decisiones tomadas por una persona con necesidades especiales. Estamos intentando desendeudar el apartamento en el que vive la pareja entrevistada. Intentamos que el marido consiga un trabajo. Les apoyamos todo el tiempo. Estas personas piden ayuda por sí mismas. Pero si hay algo incómodo, rechazan la oferta. Este puede ser el caso de una oferta de trabajo.

En cada paso consulto las decisiones con la familia o las personas de apoyo. No haré nada con el participante en la CTO hasta que la familia esté de acuerdo, independientemente de que esté incapacitado o no.

Historia 2

palabras clave: TI, accesibilidad a los servicios

Usuario del servicio

El Sr. Y es un hombre de 27 años con una discapacidad intelectual importante, graduado en un centro de formación profesional, con buenos conocimientos de informática, que vive en una gran ciudad, en un piso con sus padres y participa en un taller multimedia.

El Sr. Y admite que raramente toma sus propias decisiones. Sin embargo, recientemente ha conseguido decidirse a pagar las facturas por sí mismo. Normalmente, le ayudan sus padres y su hermano. Según el Sr. Y, prefiere sus consejos porque los ha recibido desde la infancia. El Sr. Y subraya que le aconsejan como buenos amigos. Está satisfecho con la ayuda que le prestan, pero le gustaría empezar a ocuparse de su propio dinero.

En una ocasión, cuando formaba parte de un grupo musical, el Sr. Y publicó un vídeo en Internet. Bajo el vídeo aparecieron comentarios de odio sobre su imagen, como él mismo admite, fue víctima del odio. Decidió no dejar la situación así. Al principio, no sabía qué hacer con él, así que pidió el apoyo de su padre y de su hermano, primero se lo mostró a su padre, que advirtió a los agresores, y luego a su hermano que se encargó de todo. Le explicó que



no subiera el material él mismo. A continuación, él mismo se encargó de los siguientes pasos para que hubiera consecuencias para los agresores. El Sr. Y se mostró satisfecho con el apoyo prestado. El agresor se hizo responsable de sus actos.

Miembro de la familia - madre

Mujer de 66 años, sin experiencia profesional en el apoyo a personas con discapacidad intelectual, pero que apoya a su hijo desde hace 27 años

Según la encuestada, su hijo no toma sus propias decisiones. Para tomar decisiones, cuenta con el apoyo de su familia (padres y hermanos) y solo de ellos.

Nadie ha asistido a ninguna formación sobre toma de decisiones. La madre no conoce la ley sobre la toma de decisiones independientes por parte de las personas con discapacidad. Tenía la Convención en sus manos, pero no la había leído.

Según ella, la toma de decisiones independiente tiene un impacto negativo en el Sr. Y. Hay que deshacerlo todo después de él.

En el futuro, cuando los padres no estén, los servicios de apoyo a la decisión sirvan a su hijo. A la madre le gustaría que el ATD se concretara en reuniones en las que se le explicara con calma a su hijo las consecuencias que puede tener. El Sr. Y debe tener tiempo para entenderlo. Quizá unos talleres sean una buena idea.

El hijo informa de sus problemas con mayor frecuencia cuando la madre se da cuenta de algo y pregunta. El hijo se considera un adulto. Sin embargo, según la madre, debe ser controlado debido a diversas situaciones. Por ejemplo, revela detalles de los viajes a desconocidos o proporciona datos personales en las redes sociales. Por eso, la familia controla sus acciones.

La decisión de pedir ayuda con el acoso en línea fue iniciativa de su hijo. Los hermanos controlaban en todo momento las redes sociales de su hermano. Cuando él pidió ayuda, ya sabían que algo estaba pasando. Sin embargo, esperaron a que el propio hijo pidiera ayuda en esta situación. Los comentarios le dolieron y entonces se confió. Su marido y su segundo hijo, junto a su mujer le apoyaron. Localizaron al agresor y se comunicaron con él. Estaba en condiciones de denunciar a la policía. El Sr. Y no participó en el desarrollo de los acontecimientos. La familia se encargó de todo por sí misma. Después le recordaron que no hiciera esas tonterías. Ahora ya no se ha repetido esa situación.

Colaborador



Hombre de 32 años, terapeuta, lleva 7 años trabajando como terapeuta en el Taller de Terapia Ocupacional, sin formación en ATD.

Las personas con necesidades especiales toman sus propias decisiones a un nivel básico. Si tienen que decidir sobre cosas que realmente afectan a sus vidas, a menudo se ven bloqueadas por sus padres sobreprotectores. Tras la muerte de sus padres, estas personas son trasladadas muy a menudo a residencias de ancianos o centros de jubilados, donde no tienen ninguna influencia en sus vidas. Quieren tomar decisiones, pero en mi opinión, sus padres les dicen que las consecuencias de tomar decisiones serán tan grandes que no podrán soportarlas. En mi opinión, deberían probar las consecuencias de las decisiones varias veces, porque si se les dice todo el tiempo que no podrán soportar las consecuencias, nunca se arriesgarán. Así que los padres son una especie de obstáculo, porque no dejan espacio para los errores. Y esto se ve facilitado por las situaciones en las que estas personas se separan temporalmente de sus padres, por ejemplo, viajes de varios días. Los padres pierden parte del control en favor de los terapeutas, que están dispuestos a dejar que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones.

Permiten que esa persona tome una decisión y afronte las consecuencias. Conozco las convenciones de la ONU y el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones. Estoy convencido de que este servicio también favorece la realización de acciones legales. Creo que, sobre todo si los hermanos no cumplen sus obligaciones con los padres, este servicio sería muy valioso, podría resolver muchos problemas. Puede ser que no tengan ningún derecho formal a permanecer en este piso y que se encuentren en la institución.

Un servicio ideal de toma de decisiones con apoyo debería ser un lugar donde hubiera un psicólogo apoyando las actividades. Creo que también vale la pena incluir a personas que trabajan a diario con personas con discapacidad para que estas personas sientan que no es una situación oficial, sino una extensión de lo que hacen en los talleres a diario.

He tenido algunas situaciones en las que he apoyado decisiones tomadas por personas con discapacidad. Se trata de dos casos de personas que durante mucho, mucho tiempo estuvieron pidiendo a sus padres que abrieran una cuenta. Los padres creían que como tenían una tarjeta para su cuenta y tenían una cuenta conjunta, no era necesario. Estas personas me pidieron ayuda para realizarlo.

Hablé con los padres y les conté las decisiones que habían tomado los participantes. Hubo resistencia, especialmente por parte de una de las madres. En el segundo caso, la madre



estaba contenta. Ahora incluso le transfiere a esta persona alguna cantidad. Entonces, fuimos juntos al banco, ahora son usuarios felices de sus cuentas bancarias y pueden pagar con tarjeta sin contacto o con transferencias rápidas en línea. A raíz de ello, veo una reacción en cadena: de repente, otras personas del taller también quieren sus propias cuentas. Hay resistencia a decirles a los padres que quieren ser independientes. En cuanto a la historia descrita anteriormente, me enteré más tarde de ello. Llegué a conocer la perspectiva del hermano, y los padres dieron precisamente este ejemplo cuando esta persona volvió a tener problemas similares. En un momento dado le apartaron de esta situación, aunque no sé cuáles fueron las motivaciones de esta decisión.

Historia 3

palabras clave: vida independiente

Usuario del servicio

La Sra. Z. es una mujer de 38 años con una discapacidad intelectual media, graduada en la universidad, que utiliza herramientas informáticas con la ayuda de profesionales, vive sola en una gran ciudad y trabaja como personal de limpieza en la piscina.

La Sra. Z. afirma que es diferente su toma de decisiones en función del tipo de decisión. Cree que toma sus propias decisiones, aunque a veces es difícil. En la vida cotidiana, por ejemplo, hace ella misma la compra. A veces no puede decidir qué comprar, pero no se rinde fácilmente. No llama a su madre, mamá es el último salvavidas. A veces, aunque tiene miedo, pregunta al personal de la tienda. Si quiere comprar una prenda de vestir, su sobrina la acompaña y la aconseja. Hace poco tomó una decisión sobre el gato. Lo llevó al veterinario. Con el gato fue el caso más difícil, tenía miedo de que pudiera hacerle daño durante la visita.

A veces busca información en Internet cuando quiere saber algo. Si no puede hacerlo, su sobrino o su cuñado la ayudan. A la hora de decidir qué comprar en Internet, no se fía de las tallas. Cuenta con el apoyo de su sobrina (12 años).

La hermana, y más a menudo la madre, ayudan a tomar decisiones. La sobrina también.

La decisión de un apartamento independiente fue en parte de la Sra. Z. y en parte de su madre. La Sra. Z. no tenía miedo. Cree que su hermana tenía más miedo de que llorara. Está contenta con esta decisión. Ahora, a veces, no se la puede sacar de casa, es muy casera. También está satisfecha con la decisión de trabajar.



Ella decide cómo pasar los fines de semana libres. Va sola al casco antiguo de Varsovia. Le encanta este lugar. A veces no quiere ir a las reuniones de los clubes, pero las chicas la envidian porque va a varios lugares interesantes gratis gracias a ello, así que intenta ir.

Miembro de la familia - madre

La madre es una mujer de 63 años, que mantiene a su hija desde hace 38 años, sin experiencia profesional en el campo y sin formación sobre el SDM

Antes del divorcio tenían división de bienes con el marido. Ella se planteó la compra de un apartamento, estaba segura de que viviría con su hija, pero fue la hija la que empezó a plantear que tal vez podría vivir sola. Era algo abstracto para la madre, pero la hija, tras formarse en pisos tutelados, decía que podía hacerlo todo ella misma: cocinar, limpiar y todo. Al principio, la madre solía visitar a la Sra. Z. todos los días para comprobarlo. En 2021, ella cumplirá 7 años viviendo allí.

Después de estas experiencias, la madre siente que su hija puede vivir sola, si se le da la oportunidad. Se sabe que un día no habrá padres y estas personas tienen que arreglárselas solas. Y al principio, puede ser una dificultad, pero... esta es la mejor solución.

La Sra. Z. puede hacer transferencias bancarias, paga las facturas ella misma. Pide citas con los médicos, informa a la empresa cuando está de baja por enfermedad. La madre cree que también debe hacer la declaración de la renta ella misma y recordar los plazos.

Ahora hay problemas con el gato de la Sra. Z. El gato es adoptado y ha sido maltratado por su último dueño. La Sra. Z. se dio cuenta de que el gato se comportaba de forma extraña y lo llevó al veterinario. En el veterinario, lo cuidó mucho, lo mantuvo en su regazo, aunque su madre estaba a su lado.

¿Toma ella sus propias decisiones? A veces madre e hija no están de acuerdo, pero la madre no la obliga a hacer nada, sólo la aconseja, le dice que ella haría algo diferente. Ese fue el caso del apartamento, la hija presionó para que fuera como ella quería. Su madre la apoya siempre. La familia inmediata también ayuda: su hermana, su marido, su sobrina, su sobrino. La Sra. Z. pide apoyo, discute los problemas. También ayudan las reuniones en el centro ocupacional, en las que se habla de muchos temas, como apoyo.

Las decisiones no siempre tienen consecuencias positivas. Por supuesto, a veces hay decisiones equivocadas. Pero las decisiones tomadas por la Sra. Z. tienen un efecto positivo para ella porque, aunque sean malas, no dejan de ser una lección.



El servicio óptimo de apoyo en la toma de decisiones ayuda a la persona encuestada a alcanzar su objetivo. Pero, en primer lugar, este objetivo debe estar razonablemente definido.

Profesional

Hombre de 35 años, preparador laboral con 10 años de experiencia en el campo de la activación profesional, sin formación en SDM.

Creo que las personas con discapacidad intelectual sí toman sus propias decisiones, aunque a menudo tienen dudas e intentan consultar sus decisiones con la familia y los amigos porque piensan que la decisión puede ser errónea y perjudicial. Quieren hacerlo, pero no están muy seguros de si están actuando bien, de cuáles serán las consecuencias de sus decisiones.

Las principales preocupaciones son: si la decisión será correcta y si se las arreglarán después. Igual que las personas sin discapacidad.

Animé a la Sra. Z. a no tener miedo de tomar una decisión. Le di ejemplos de mi propia vida en los que yo también tenía este tipo de miedo.

Como preparador laboral, llevo un año apoyando a la Sra. Z. No se convenció inmediatamente, tuvo que pasar un mes antes de que empezáramos a trabajar en nuestra decisión de aceptar un empleo.

El ATD es algo intuitivo. Cuando tengo una relación con una usuaria, ésta se dirige naturalmente a mí para pedirme consejo. Ciertamente, el apoyo y la comprensión de los seres queridos lo hace más fácil. En el caso de la madre de la Sra. Z., que le hizo sentir que es una persona adulta y que es su decisión. A la Sra. Z. la ayudó saber que su madre no la criticaría. También tiene problemas de confianza en sí misma. La Sra. Z. subrayó que la relación con su padre era su grave problema, que su alcoholismo influía en su inseguridad en sí misma. Por tanto, las relaciones familiares tienen un gran impacto.

Otra dificultad puede ser el miedo a las consecuencias negativas.

Sé que tomar tus propias decisiones es un derecho reconocido por las Naciones Unidas en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Toda persona adulta tiene derecho a tomar decisiones.

A menudo tengo la oportunidad de apoyar una decisión tomada por una persona con necesidades especiales. Lo más importante es hablar, de lo que necesita, lo que sabe, lo que le gusta, sus preferencias, intereses, habilidades o lo que le gustaría aprender. Me refiero a la toma de decisiones en relación al trabajo, pero no solamente a esas.



En el trabajo, la Sra. Z. estaba muy contenta, pero sólo tenía miedo de una máquina nueva. Le dije que al principio nadie puede hacer algo directamente, tiene que familiarizarse con ello. Intento que la gente adquiriera confianza en sí misma. Se molestaba mucho cuando cometía errores. La apoyé diciendo que era normal al principio.

La idea de un apartamento independiente para la Sra. Z. surgió a través de su hermana, que le dijo a su madre no viviría para siempre, y que entonces qué pasaría. Su hermana creía en ella, y su madre al principio estaba preocupada. Sin embargo, son personas increíblemente abiertas. Recuerdo que la Sra. Z. estaba muy asustada al principio, tenía muchas dudas de como organizar el tiempo y la vida.

Están de acuerdo con la madre en que ésta se encargue de los gastos porque la Sra. Z. dice que le preocupa que alguien pueda engañarla porque no conoce el valor de las monedas y los billetes. Pero ella hace las compras. Le he enseñado dónde y cómo hacerlo.

Cuando le preocupaba llegar a casa y estar sola, hicimos una lista de cosas para hacer en ese momento. Gracias a las conversaciones, se le ocurrió la idea de tener un gato para su soledad.

Había mucha madurez en estas decisiones. Actualmente, la Sra. Z. dijo que nunca volvería con su madre y que fue una decisión muy acertada.

COMENTARIOS SOBRE LAS HISTORIAS

[Katarzyna Janiszewska, psicóloga](#)

Basándome en las entrevistas, puedo afirmar lo importante que es implantar el programa SDM (Supported Decision Making) para personas con discapacidad intelectual, que debería abarcar no sólo a estas personas, sino también a sus familias. Estimo que el cambio de mentalidad será un proceso a largo plazo y de eficacia individual. Aunque sin duda implica procesos difíciles, es posible y necesario si nos preocupamos por el bien de estas personas. Los conocimientos psicológicos contemporáneos destacan la importancia de la necesidad de influir como una de las necesidades humanas clave que condicionan su desarrollo y felicidad.

Estas son las conclusiones de las entrevistas:

La persona X informa de la necesidad de un ATD. Tomó decisiones con consecuencias dramáticas, como la adopción de su hijo y tener que devolver cantidades gigantescas de préstamos. Este es un ejemplo de cómo la falta de preparación para aplicar el derecho a tomar



decisiones independientes puede tener consecuencias irreversibles para la existencia de la persona con discapacidad intelectual y sus familiares.

La actitud de la familia del Sr. Y es un ejemplo de la falta de concienciación y, en consecuencia, de la falta de respeto a la ley de la Convención sobre la toma de decisiones independientes por parte de los familiares. Observo una incapacidad camuflada de la persona con discapacidad intelectual al suponer que sus decisiones solo traerán problemas en el futuro. La actitud de falta de fe en sus capacidades y la reticencia a educarle en sus derechos proviene de la sobreprotección y la comodidad personal.

La persona Z es un ejemplo de una oportunidad que da el respeto a los familiares cercanos por el derecho a tomar decisiones independientes mientras se independiza y coopera con los instructores del taller de terapia ocupacional. La correlación de esta actitud de apoyo con el desarrollo personal y el nivel de satisfacción vital de la Persona Z (vida independiente, trabajo independiente, mascota propia, gasto independiente del tiempo libre, relaciones sociales) puede demostrar el valor de todas las actividades relacionadas con el MDS.



MEJORES PRÁCTICAS. DESCRIPCIÓN DE LAS HISTORIAS.



ESPAÑA



CATALUNYA

La situación actual de la toma de decisiones con apoyo (SDM) en España y Cataluña

En España y Cataluña, los servicios de toma de decisiones con apoyo no están estrictamente regulados en el marco legal hasta hace poco. En mayo de 2021, España aprobó una reforma del Código Civil que suprime los mecanismos de tutela y representación, lo que abre el camino para incorporar servicios informales de toma de decisiones con apoyo al margen de los apoyos formales si la situación lo requiere. Cataluña, con su propio Código Civil, cuenta con una figura voluntaria llamada 'Asistencia' en la que la persona con necesidades de apoyo puede designar a la persona que elija para que le apoye en diferentes ámbitos y ésta siempre tiene que respetar la voluntad y las preferencias de la persona y nunca decidir en su nombre. Esta figura está activa desde 2010 y cuenta con un número creciente de usuarios desde su entrada en vigor.

El equipo de investigación de las entrevistas del estudio de casos

- Ferran Blanco Ros - Support-Girona,
- Anna Grañana - Support-Girona,
- Paolo Leotti - Fundació Campus Arnau d'Escala,
- Lluís Marroyo - Fundació Campus Arnau d'Escala,
- Clàudia Motjé - Fundació Campus Arnau d'Escala,

Descripción de los casos sobre la prestación del SDM



Aquí describimos el estado de la cuestión del SDM en España y Cataluña a través de seis historias de casos. En cada una de ellas participan la persona con discapacidad, un familiar directo y el profesional de un servicio de apoyo o asistencia. Para mostrar un punto de vista integrado, se han analizado las tres entrevistas de cada caso para construir una historia narrativa única.

Historia 1

Palabras clave: vida independiente, salud, finanzas personales, inclusión social

Sr. Oriol

El Sr. Oriol es un hombre de 31 años. Es geólogo y vive con sus padres después de que le diagnosticaran una discapacidad psicosocial.

El Sr. Oriol siempre quiso vivir de forma independiente. Tras terminar la carrera de geología, se fue a Chile, donde contrajo varias enfermedades y tuvo que volver a Cataluña. Tras su regreso, perdió el control sobre el dinero y sus deseos, lo que hizo muy difícil encontrar un trabajo estable.

Finalmente, fue ingresado en un centro especializado para recibir el tratamiento adecuado para atender sus necesidades de salud. Era consciente de que necesitaba apoyo y quería que el personal del centro le ayudara. Su objetivo es volver a vivir de forma independiente y aprender a gestionar sus finanzas. También le gustaría encontrar un trabajo como geólogo, pero si esto no es posible en la situación actual, está dispuesto a empezar a trabajar en otra cosa.

La madre del Sr. Oriol siempre ha estado a su lado y ha intentado ayudarle y apoyarle para reconstruir su trayectoria vital muchas veces, pero ha sido muy difícil para ella porque su hijo le mintió a ella y a la familia muchas veces. También por esto, ella le propuso ser apoyado por el Support-Girona ('asistencia') y él aceptó.

La trabajadora social -su ayudante- que le apoya, cree que está dando pasos de gigante para volver a la normalidad, pero aún está lejos de alcanzar la plena independencia.

Por el momento, las dos áreas en las que el Sr. Oriol tiene más dificultades son las finanzas y la inclusión social. En relación a las finanzas Oriol lo tiene muy claro, ya que "para cualquier cosa que quiera hacer, primero necesito gestionar mi dinero de forma responsable". En cuanto a la inclusión social, área que engloba tener relaciones efectivas, ser incluido como ciudadano con identidad propia o ser consciente de sus propios derechos, Oriol destaca que "el problema es que la gente como yo se siente excluida de la sociedad y es difícil cambiar esta situación".



Por otro lado, la profesional destaca que, en cuestiones relacionadas con la salud, no siempre se respetan las decisiones de Oriol. Como señala Oriol, "cuando intervienen los profesionales de la salud, a menudo es difícil que tengan en cuenta mis decisiones y las acepten. A veces he vivido situaciones muy difíciles cuando no he podido decidir cosas sobre mi salud".

Historia 2

Palabras clave: salud mental; finanzas personales

Sra. Rosa

La Sra. Rosa es una señora de 64 años que padece epilepsia, depresión y un problema de cadera muy grave debido a una enfermedad degenerativa. Trabajó como actriz y más tarde cuidó de sus padres hasta que murieron.

La Sra. Rosa vive sola en un pequeño piso en el campo muy cerca de uno de sus cuatro hermanos, que la visitan muy a menudo. Cuando sus padres murieron, no tenía suficiente dinero para permitirse un apartamento en el centro de la ciudad, así que pidió a sus hermanos vivir en un apartamento propiedad de la familia. Ellos aceptaron y la apoyaron prestándole dinero para renovarlo y adaptarlo.

Está muy unida a sus hermanos y durante mucho tiempo tuvo que depender de ellos para tomar decisiones sobre todos los aspectos de su vida. Es consciente de que era una carga para ellos, que consumía gran parte de su tiempo y energías. En retrospectiva, cuando sus hermanos pidieron a un juez la supervisión profesional de su hermana, ella razona que "fue la decisión correcta". El apoyo profesional recibido al principio se centraba en sus finanzas, ya que sólo tenía -y sigue teniendo- una pequeña pensión, y sus hermanos pensaban que no era muy buena administrando sus limitadas prestaciones. Por ejemplo, "hace unos años se compró una cama muy cara, que tuvo que pagar a plazos durante años". Hace unos años sufrió un cáncer y el cirujano tuvo que extirparle un pecho. Sus hermanos le propusieron visitar a un cirujano para reconstruirlo, pero ella se negó y decidió no hacerlo.

Hoy en día, sus profesionales la ayudan en situaciones muy diferentes, pero siempre teniendo en cuenta su voluntad y sus preferencias, por lo que el apoyo que recibe es muy diverso, desde llevarla al mercado local, ir a escuchar el mar o bañarse en la playa.

Además, desde la pandemia de COVID-19, está deprimida y su motivación para tomar cualquier tipo de decisión sobre su vida es muy baja. Sus hermanos están preocupados por ello; les gustaría que su hermana hiciera más ejercicio físico, que mejorara su dieta, pero ella decide pasar todo el día tumbada en la cama o en el sofá.



Historia 3

Palabras clave: Finanzas personales

Sr. Antonio

El Sr. Antonio es un hombre adulto de 42 años con problemas de aprendizaje. Vive en un apartamento con su pareja y los dos hijos de ésta. Actualmente está desempleado y busca un trabajo en el sector de la jardinería.

Desde el año pasado vive con su pareja. Fue una decisión muy importante que tomó de forma autónoma, a pesar de que su padre no estaba muy contento de ello. Desde entonces, está muy satisfecho, cree que fue una decisión muy acertada. El Sr. Antonio explica que toma muchas decisiones junto con su novia, por ejemplo, se sientan juntos en la cocina y acuerdan la lista de la compra antes de ir al supermercado.

El tribunal local decidió que su dinero debía ser gestionado por un profesional. Desde entonces, cada vez que necesita comprar algo, especialmente cuando compra por Internet o gasta una gran cantidad de dinero, tiene que pedirles permiso. Como ejemplo de las peticiones del mes pasado, pidió suscribirse a un servicio de streaming para ver los combates de lucha libre desde su teléfono móvil o comprar una nueva bicicleta de montaña, pero en ambos casos, no le permitieron comprar esas cosas ya que su economía personal no estaba en el mejor momento y no podía permitírselo. A cambio, le propusieron comprar una bicicleta más barata, pero él no aceptó porque quería exactamente la que había pedido. Estas situaciones estresan mucho al Sr. Antonio y no puede aceptar que otros decidan lo que puede o no hacer con su dinero. El profesional que le apoya le propuso tener una reunión con el contable para que llevara sus finanzas y viera sus ahorros, pero él se negó.

Cuando se encuentra en esta situación, recibe una llamada de su padre y le ayuda a calmarse. En realidad, sospecha que los profesionales se ponen en contacto con su padre y le explican la situación. Su padre está muy satisfecho con la organización que ofrece apoyo a su hijo porque le ayudan a tomar decisiones con un proceso muy transparente y le tienen en cuenta en todo momento.

Además de estos momentos difíciles, el Sr. Antonio suele tener una muy buena relación con los profesionales, "aunque sólo deban apoyarme con cuestiones económicas, durante un periodo bastante largo, también pedí que me acompañaran al médico para no perder ni una coma y entender mis problemas de salud".

Historia 4



Palabras clave: Relaciones sociales

Sr. Ramón

El Sr. Ramón es un hombre adulto de 41 años con una discapacidad de aprendizaje, que sufre un trastorno obsesivo-compulsivo. Vive en una residencia y gran parte de sus decisiones las toma junto al personal de la residencia.

Vive en una habitación individual en una residencia de la ciudad de Girona y tiene un trabajo a tiempo parcial en la lavandería de la residencia, donde ayuda a clasificar la ropa. Debido a la pandemia de COVID-19, ha pasado mucho tiempo en su habitación, viendo la televisión y jugando a los videojuegos. Se decidió a comprarlos antes de la pandemia después de haber ahorrado durante mucho tiempo y reconoce que los profesionales de la residencia le apoyan much. Siempre intentan encontrar soluciones a sus demandas, por ejemplo, recientemente aceptaron y apoyaron que se suscribiera a Netflix.

Cuando necesita comprar algo, siempre confía en los profesionales de la residencia. Esta situación también se aplica a las compras en línea, ya que recibe apoyo para elegir y administrar su dinero. Uno de sus deseos es comprar cosas sin el apoyo de profesionales o de terceras personas. Le apoyan en el proceso de comprobar si realmente necesita algo y si se lo puede permitir. Como este proceso también se hace con él, está muy contento de vivir allí ya que toma sus propias decisiones porque "en otros lugares donde vivía, no podía opinar sobre esas cosas".

El padre de Ramón no está muy seguro de que este sea el camino a seguir, por ejemplo cuando su hijo no cuida su aspecto, le pide que lleve mejor ropa o que se afeite en lugar de escuchar por qué su hijo "quiere llevar la ropa que lleva". Ramón se pone muy nervioso cuando su padre hace eso o cuando no le deja hacer algo, pero siempre llegan a un acuerdo ya que su padre le compra cómics y libros de aventuras para compensar y ayudarle a calmarse. El Sr. Ramón es muy obsesivo con algunas cosas y una de ellas es el café, por eso los médicos han limitado su consumo a una sola taza al día en lugar de las doce o más tazas que solía tomar. Recibe mucha supervisión para que esta obsesión por el café no interfiera en su vida diaria, en lugar de ello ocupa sus días leyendo libros, jugando o haciendo actividad física.

Hace algunos años, el Sr. Ramón tenía una novia que vivía en otra residencia y el personal de su residencia y su padre le ayudaron a visitarla. Desgraciadamente, ella se trasladó a otra ciudad y más tarde murió. Ramón sufrió mucho por este suceso, pero ahora está buscando activamente otra pareja, aunque es muy difícil encontrar una chica que le quiera y le corresponda.



Los profesionales dicen que es muy insistente en sus relaciones con las mujeres, y normalmente, tienen que acompañar al Sr. Ramón cuando va por la calle para evitar que pare a todas las mujeres que se cruzan por la calle para charlar e intentar seducirlas. Recibe mucho apoyo de los profesionales para que respete a las mujeres y concienciarle de lo que es apropiado hacer o decir a las mujeres y lo que no.

En cuanto a la salud del Sr. Ramón, siempre acude a las visitas acompañado de profesionales de la residencia y está satisfecho. Durante la pandemia, acudió con bastante frecuencia al hospital, pero afortunadamente no se contagió del virus.

Historia 5

Palabras clave: relaciones familiares; finanzas personales; vida independiente, uso de la tecnología.

Sr. Pere

El Sr. Pere es un hombre de 29 años que sufre una discapacidad psicosocial, y más concretamente un trastorno esquizofrénico. Vive de forma independiente en un piso de alquiler con dos compañeros. El Sr. Pere recibe un apoyo casi diario de profesionales que le ayudan a realizar tareas y actividades domésticas.

El Sr. Pere vive en la ciudad de Girona desde hace unos 9 años. Anteriormente había estado viviendo en un albergue y en el hospital psiquiátrico, donde estuvo viviendo durante un largo periodo de tiempo. Después, su médico le dio el alta de la unidad de agudos ya que las "voces que escucha no le afectaban tanto como al principio". Antes de su hospitalización, el Sr. Pere vivía con su abuela, ya que su madre también es una persona con discapacidad psicosocial, y la relación entre ellos era tóxica, lo que provocó que abandonara prematuramente la universidad. Su madre no era capaz de mantenerlo y cuidarlo.

El Sr. Pere recibe apoyo de profesionales que le ayudan a gestionar sus finanzas y a supervisar su salud. Al principio, los profesionales tenían que acompañarle a visitar al psiquiatra, pero ahora es más hábil y es capaz de hacerlo por sí mismo; los colaboradores solo tienen que recordarle las citas.

Los profesionales han sido muy comprensivos y empáticos con su situación. Por ejemplo, cuando el Sr. Pere quiere visitar a su madre, a pesar de saber que cuando la visita, las posibilidades de "volver a oír voces" aumentan a su regreso. Los profesionales que le apoyan le ayudan con la logística para organizar sus visitas y supervisan que su madre sea una buena influencia para él y que no se repitan las situaciones que no son positivas para el Sr. Pere.



El Sr. Pere es capaz de tomar decisiones por sí mismo en muchos aspectos. Por ejemplo, decidir qué hacer en su tiempo libre y las actividades que quiere realizar. Normalmente, le gusta ver la televisión y jugar a los videojuegos, pero ahora que se está haciendo mayor, ha decidido intentar conseguir un trabajo y en los últimos meses ha estado haciendo entrevistas con una organización que trabaja en la inclusión laboral y espera que le contraten para poder ganar dinero y aumentar su calidad de vida, ya que vive de forma independiente y las cosas son caras.

El Sr. Pere pide con frecuencia ayuda a sus profesionales para utilizar su smartphone, ya que teme ser estafado por teléfono, sobre todo cuando utiliza Internet y descarga aplicaciones. También es muy cauto en el uso de las redes sociales.

Historia 6

Palabras clave: finanzas

Sr. Joan

Joan es un hombre adulto de 53 años con una discapacidad de aprendizaje que vive de forma independiente en su propio piso de alquiler. Tiene una buena relación con sus compañeros de piso y es un hombre muy activo.

A Joan le gusta vivir de forma independiente en su propio piso. Ha pasado mucho tiempo desde que vivía con su hermana, una época que recuerda con cariño. A pesar de ello, no duda en decir que ahora está mejor. Tienen una buena relación, pero llevan vidas independientes, y no le pide a ella ni a su familia ningún consejo. Su hermana le apoyó durante nueve años, pero se dio cuenta de que escucha mejor a alguien de fuera del entorno familiar. Le gusta vivir con un compañero de piso, que se ha convertido en su "hermano pequeño", ya que suele ayudarlo a tomar decisiones cuando lo necesita.

Joan está muy orgulloso de haber decidido por sí mismo la persona con la que comparte su piso. Además, Joan es un apasionado del ciclismo, actividad que le gusta practicar casi a diario. Le gusta reparar su propia bicicleta, ya que es muy manitas, a pesar de necesitar apoyo de vez en cuando. Está muy contento con el apoyo que recibe de sus profesionales, ya que le ayudan a tomar decisiones sobre sus finanzas personales, algo que reconoce que necesita ya que no está muy instruido.

Le gusta ir todos los días a trabajar, donde además de desempeñar un papel importante en un taller de fabricación, aprende a utilizar los ordenadores, Internet y las nuevas tecnologías. Últimamente, el Sr. Joan se ha mostrado confiado en el uso de las nuevas tecnologías y ha



aprendido a utilizar las aplicaciones móviles para comprar productos de segunda mano, sobre todo nuevos componentes para mejorar su bicicleta. Está muy orgulloso de ese aprendizaje y refiere que al principio recibía apoyo ya que no tenía tanta confianza para intercambiar dinero con desconocidos cara a cara solo, por lo que siempre hacía tratos acompañado de sus seguidores. Ahora es capaz de hacerlo de forma independiente y requiere un apoyo mínimo.

Ha recibido apoyo de profesionales durante mucho tiempo, pero es él quien pide este apoyo en las partes de su vida en las que lo necesita: finanzas, sanidad, informática y relaciones. Cuando se trata de tomar decisiones, es Joan quien las toma, pide ayuda a los profesionales, pero respetan sus decisiones, como la de comprar nuevos componentes para su bicicleta. Tiene un fuerte vínculo con los profesionales que le apoyan y tiene confianza para decirles las cosas que son importantes para él cuando las necesita. Dice que siempre les estará agradecido, ya que le apoyaron cuando uno de sus mejores amigos se fue de repente de este mundo.

COMENTARIOS SOBRE LAS HISTORIAS

Sra. Mariona Alonso Ibañez - Psicóloga

Como observación general, las personas con discapacidad que participaron en las entrevistas perciben un alto grado de autonomía en la toma de decisiones y fueron capaces de ejemplificar cuándo y en qué temas pueden y no pueden tomar decisiones. Si bien la toma de decisiones por cuenta propia contribuye a su empoderamiento y conduce a la mejora de los niveles de satisfacción, cabe destacar que en el ámbito de la gestión económica existen barreras que dificultan la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad y el ejercicio de su autonomía. Las personas con discapacidad quieren tomar sus decisiones de compra, pero a menudo carecen de las habilidades necesarias para "gestionar adecuadamente sus ingresos", como suelen afirmar los profesionales y los familiares. Por ello, las situaciones en las que la persona no puede decidir y en las que percibe una excesiva orientación, supervisión o control por parte de los profesionales de apoyo o de los familiares, provocan episodios de estrés que deben ser abordados adecuadamente. El uso de las tecnologías, ya sea para consultar, comprar o consumir productos como los servicios de suscripción, se percibe como un facilitador que contribuye al empoderamiento de la persona con discapacidad, pero también puede llevar a experimentar situaciones en las que se necesita apoyo, por ejemplo, para devolver los productos comprados en línea o darse de baja de servicios no deseados. Parece conveniente garantizar que las personas con discapacidad reciban apoyo en el uso de las nuevas tecnologías cuando lo necesiten, pero también aumentar las competencias y habilidades digitales de la persona en esa materia.



Por parte de las familias, se percibe un cierto grado de paternalismo en la relación. Aunque las familias se esfuerzan por permitir que la persona tome sus propias decisiones, sienten cierto temor o malestar cuando las decisiones de sus familiares no coinciden con su forma de pensar. El "derecho a equivocarse" aún no se ha integrado en la visión y percepción que la familia tiene de la persona con discapacidad. Esto es normal si tenemos en cuenta que procedemos de una cultura paternalista muy arraigada que se centra en proteger a las personas para que no cometan errores y fomenta la evitación de todos los riesgos potenciales. Si queremos contribuir a la mejora del bienestar subjetivo de estas unidades familiares, será necesario realizar esfuerzos importantes para concienciar a la persona con discapacidad de que tiene derecho a tomar decisiones y a ejercer la elección y el control sobre todas las esferas de la vida.

La sensibilización es la clave, así como las campañas de información y los servicios, que deben ser gestionados por las administraciones públicas y tener un alcance universal.

Los profesionales de apoyo perciben que las personas con discapacidad quieren decidir por sí mismas y se esfuerzan mucho por hacerlo. Son conscientes de la importancia del apoyo que ofrecen a la persona con discapacidad y se comprometen cada vez más a mejorar el proceso de toma de decisiones para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, así como las habilidades de la persona para tomar sus propias decisiones. Esto les lleva a sentirse satisfechos profesionalmente y orgullosos de su trabajo. En general, tienden a modular el apoyo que ofrecen a la persona, por ejemplo actuando sólo en determinadas áreas o esferas de la vida del individuo cuando y donde la persona realmente lo necesita o lo pide. En algunos casos, especialmente en el ámbito de las finanzas personales, los profesionales limitan la autonomía de la persona, ya que la ley les obliga a actuar en el "interés superior de la persona" cuando existe una orden judicial que restringe la capacidad legal de la persona, especialmente en las medidas más restrictivas. El paradigma del "interés superior" ha sido abolido en España en mayo de 2021 por la reforma legislativa recientemente aprobada en el Código Civil, la ley procesal y la legislación conexas que supone un giro integral en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad tal y como pretende la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Si bien el reconocimiento de la plena capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad representa un paso adelante, está por ver cómo se adaptan los servicios de apoyo a las personas con discapacidad a esta nueva legislación.



CONCLUSIONES

El servicio de apoyo en la toma de decisiones con apoyo (ATD o SDM) es una parte importante del servicio de apoyo psicosocial en todas las etapas de la vida de una persona.

- El servicio SDM suele ser un proceso a largo plazo en el que participan muchas personas: trabajadores sociales, especialistas en educación y empleo, expertos jurídicos, los familiares de las personas con necesidades especiales de aprendizaje.
- El servicio SDM no sólo ofrecerá a las personas la posibilidad de adquirir ciertas habilidades y conocimientos, sino que puede tener, de forma continua, el efecto de construir una imagen positiva de sí mismo, un sentido de pertenencia al grupo o a la comunidad y satisfacción en la vida.
- Es muy importante combinar los recursos disponibles y los entrantes en la prestación del servicio de SDM en beneficio de la persona discapacitada.
- La sociedad debe estar interesada en garantizar la seguridad y la protección frente a cualquier tipo de explotación de todos sus miembros. La sociedad debe estar interesada en legitimar el servicio de SDM.

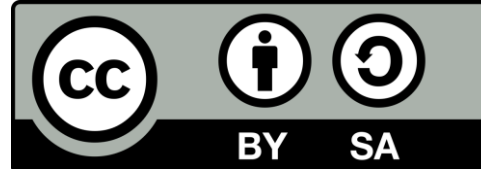
Decider



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

CC BY-SA 4.0 CÓDIGO LEGAL

Atribución-CompartirIgual 4.0 Internacional



Para más información, por favor, visite nuestra página web:

[Decider – Decider Project \(decider-project.eu\)](http://decider-project.eu)

Aviso legal: Este Proyecto ha sido financiado con apoyo de la Comisión Europea. El apoyo de la Comisión para realizar esta publicación no constituye una aprobación de los contenidos; estos sólo reflejan el punto de vista de los 25 autores, y la comisión no puede ser considerada responsable por el uso que pueda darse de la información aquí contenida.



Co-funded by
the European Union