Decider

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

METODOLOGIA SOBRE SUPORT A LA PRESSA DE DECISIONS

Co-funded by the European Union

Els socis europeus que han desenvolupat el projecte DECIDER han escrit el següent manual metodològic. Si vols, pressionant sobre els següents logos, pots llegir més sobre la missió, els objectius i els projectes de caire social que les diferents organitzacions realitzen en els seus respectius països. Navega a través de les nostres històries! Descobreix com donem suport a les persones amb discapacitat!

CAMPUS ARNAU D'ESCALA
Innovació i Recerca Social i Sociosanitària

Margarita
Vocational Training Centre
Human Values Delivered

ГРАЃАНСКИ ЦЕНТАР
АктивУм Куманово

Co-funded by the European Union

support GIRONA

Inclusió social i suport en la presa de decisions

Social inclusion and supported decision making

OTWÓRZMY PRZED NIMI ŻYCIE

Laisvė per gyvenimą!

Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija

VILTIS

Co-funded by the European Union

TAULA DE CONTINGUT

1 DES DE L'INTERIOR DEL PROJECTE DECIDER 5

1.1. Breu introducció: Quines són les nostres metes i com podem promoure el benestar de les persones? 5

1.2. Què hem desenvolupat en el projecte DECIDER? Més enllà dels resultats... 6

2. COM PODEM UTILITZAR AQUEST DOCUMENT? 7

3.DRETS, CAPACITAT JURÍDICA I SUPORT A LA PRESSA DE DECISIONS 8

3.1. Què diu l'article 12 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat? 8

3.2. Què és la Capacitat Jurídica? 9

3.3. En què consisteix el Suport a la Pressa de Decisions? 10

4. UN CANVI DE PERSPECTIVA 11

4.1 Cap al Model de la Coproducció 11

4.2 Una petita historia sobre qüestions ètiques i drets humans 13

4.3. Barreres, reptes i limitacions 15

4.3.1. Estereotips i estigma 15

4.3.2. Els diferents nivells en la pressa de decisions: Suport a la presa de decisions d'alt i baix nivell 17

4.4 Facilitadors i mecanismes de cooperació relatius al *Suport a la Pressa de Decisions* ... 21

4.4.1 Un canvi de paradigma 21

4.4.2 Serveis basats en estratègies comunitàries 22

4.4.3 Drets Humans i Suport a la Pressa de Decisions 23

4.4.4 Analitzar i gestionar riscos: decisions i processos d'aprenentatge 24

5 COM DISSENYAR PLANS DE SUPORT? 31

5.1 Procés de Suport a la Pressa de Decisions: Una visió general 31

5.2 El *Procés de Presa de Decisions* pas a pas i les eines per gestionar-ho 32

Primera fase. Construint el Vincle de Suport 32

Segona fase: El Pla de Suport: Identificar i analitzar les opcions disponibles, considerant beneficis i riscos 34

Tercera fase: analitzar el Procés de Suport a la Pressa de Decisions 35

ANNEXES 36

Eina per descriure i analitzar el Vincle de Suport 36

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES 38

Co-funded by the European Union

1 DES DE L'INTERIOR DEL PROJECTE DECIDER

1.1. Breu introducció: Quines són les nostres metes i com podem promoure el benestar de les persones?

Decider és un projecte ERASMUS + que té com a objectiu proporcionar recursos formatius i educatius, relatius a les noves tecnologies, als treballadors responsables de vetllar pel benestar de les persones amb discapacitat. Tanmateix, aquests recursos es fonamenten en la metodologia del Suport a la Pressa de Decisions (SPD) que permet augmentar l'autonomia, la independència i la qualitat de vida dels col·lectius vulnerables.

Les metes del projecte Decider estan alineades amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i, específicament, amb el seu article 12 que reconeix la seva capacitat legal i, per tant, el dret a prendre decisions en totes les àrees de la vida. No oblidem, també, que aquest article estableix l'igual reconeixement davant la llei de tots aquells que tenen discapacitat, sigui quina seva llur naturalesa. Arribats a aquet punt, hem de mencionar que el Suport a la Pressa de Decisions ha demostrat la seva eficiència per implementar la capacitat legal, i per incrementar la confiança de les persones amb discapacitat ajudant-les a guanyar autodeterminació i autonomia. No obstant això, cap país ha assolit un nivell satisfactori pel que fa a la implementació d'aquest mètode de treball. Existeixen moltes raons i barreres que expliquen les dificultats per implementar el Suport a la Pressa de Decisions. I, entre aquestes, destaquen la falta de coneixement i de recursos professionals per fer viable un canvi de paradigma.

Bé, atenent a la realitat que hem descrit, el projecte Decider explorarà aquestes qüestions, proporcionarà recursos a les organitzacions, professionals i famílies i contribuirà a que les persones amb discapacitat puguin exercir la seva capacitat legal.

El projecte pretén involucrar a totes les parts interessades, i amb un paper clau, en l'establiment del Suport a la Pressa de Decisions:

Persones amb necessitats especials d'aprenentatge; categoria que inclou discapacitat intel·lectual, social i problemes mentals. Aquestes aprendran què implica el Suport a la Pressa de Decisions i guanyaran control sobre el seu dia a dia, enriquint, en conseqüència, la seva qualitat de vida i llur inclusiu comunitària;

Familiars de persones amb necessitats especials d'aprenentatge, que rebran recursos formatius i les pautes necessàries per entendre i participar en el Suport a la Pressa de Decisions.

Professors, formadors, voluntaris i altres professionals que ofereixen suport rebran el coneixement que necessiten per implementar aquest mètode de treball, basat en els drets humans. Al mateix temps, això permetrà impulsar el canvi organitzacional per afavorir que els actors socials introdueixen l'enfoc del Suport a la Pressa de Decisions en llur cartera de serveis.

Co-funded by the European Union

El projecte DECIDER ha estat desenvolupat per 6 organitzacions procedents de diferents camps d'expertesa vinculats al món de la discapacitat i han aportat coneixements i bones pràctiques relatives a: les noves tecnologies, la provisió de serveis de suport per persones amb discapacitat, organitzacions d'autoajuda, etc. Això ha permès adoptar un enfoc holístic.

1.2. Què hem desenvolupat en el projecte DECIDER? Més enllà dels resultats...

En el projecte DECIDER, hem desenvolupat un ampli ventall d'eines dirigides a convertir el Suport a la Pressa de Decisions en una realitat:

- S'ha realitzat una anàlisi de la situació que ha suposat aprofundir en com, en diferents països, les organitzacions tracten d'ajudar a les persones amb discapacitat a prendre decisions i quins processos de guiatge utilitzen. Per portar a terme aquesta anàlisi, s'ha entrevistat a adults amb discapacitat intel·lectual, a les seves famílies, terapeutes i formadors. L'objectiu d'aquesta recerca qualitativa ha estat mapejar i documentar experiències reals en una guia digital, fent especial èmfasi en les barreres i reptes que han afrontat.

- S'ha desenvolupat l'aplicació DECIDER dirigida a persones amb necessitats especials d'aprenentatge que els permetrà prendre decisions. Som conscients de que les noves tecnologies poden ajudar a les persones amb discapacitat a exercir els seus drets, millorant significativament la seva qualitat de vida. Per aquesta raó, l'aplicació *Decision Maker* s'ha concebut com una eina *online* que pot utilitzar-se, principalment, per guiar als col·lectius vulnerables en processos que impliquen analitzar les alternatives disponibles i contemplar les conseqüències potencials dels seus actes. De fet, quan una persona vol prendre una decisió, abans de res, haurà d'introduir en l'aplicació les seves necessitats, preferències i criteris d'elecció. D'aquesta forma, ens assegurem que les propostes que ofereix el sistema coincideixen amb l'estil de vida de l'usuari.

- Conscients de la importància de que les persones amb discapacitat entenguin en què consisteix el Suport a la Pressa de Decisions, hem redactat un llibret explicatiu en format de lectura fàcil. Aquest fulletó conté informació rellevant sobre el procés de pressa de decisions, sobre com assumir responsabilitats i cercar suport. També es descriu, de forma breu, l'aplicació *Decision Maker*.

- Els socis han desenvolupat un conjunt d'eines digital i jocs educatius que constitueixen un paquet multimèdia sobre el Suport a la Pressa de Decisions. Les persones amb discapacitat, llurs famílies i professionals de suport poden emprar aquests recursos

Co-funded by the European Union

virtuals abans, durant i després de la pressa de decisions. Hem de mencionar que entre aquestes eines trobem vídeos educatius on el protagonisme recau sobre les persones amb discapacitat, test de resposta múltiple per valorar coneixements i aventures gràfiques que, a través del joc, afavoreix que les persones amb discapacitat prenguin decisions.

- Tanmateix, el lector troba aquesta guia metodològica que, més enllà de presentar els resultats generals del projecte, proporciona unes pautes a professionals i famílies sobre com guiar a les persones amb discapacitat durant la pressa de decisions amb ajuda de les noves tecnologies. Aquest manual esclaridor inclou un anàlisi dels elements bàsics que ha de presentar qualsevol servei de suport i aquelles bones pràctiques que poden ser incorporades, amb coherències i les adaptacions necessàries, en l'estructura de les organitzacions.

- Finalment, diferents actors clau en el Suport a la Pressa de Decisions han portat a terme un pilotatge dels materials desenvolupats. Aquest pilotatge ha involucrat a professionals, formadors, educadors, famílies i persones amb discapacitat.

2. COM PODEM UTILITZAR AQUEST DOCUMENT?

Les persones amb discapacitat tutelades no tenien dret a prendre les seves pròpies decisions sobre qüestions fonamentals directament relacionades amb el seu benestar. Els tutors prenien les decisions en nom d'aquestes sobre aspectes tan important com: la cura personal, si es casaven i formaven una família, amb qui establien una relació, incloent altres decisions diàries d'extrema importància.

La Convenció, després de dècades d'intens treball per part de Nacions Unides, va propiciar un canvi d'actituds envers les persones amb discapacitat. Això subratlla la rellevància de contemplar a les persones amb discapacitat com a ciutadans amb drets, capaços de decidir sobre les seves vides i convertir-se en membres clau de la seva societat.

D'acord a la Convenció, aquest manual defensa que les persones amb necessitats especials d'aprenentatge (per exemple, discapacitat intel·lectual, social i problemes mentals) han de tenir els mateixos drets i llibertats que la resta de persones.

En qualsevol cas, aquesta guia pretén proporcionar pautes, consells i eines a tres col·lectius diferents:

- Té com a objectiu que les persones amb necessitats especials d'aprenentatge estiguin empoderades i tinguin major control sobre les seves vides. Aquests beneficis tindran una conseqüència directe sobre el seu benestar. Al cap i a la fi, el Suport a la Pressa de

Co-funded by the European Union

Decisions ofereix a les persones amb discapacitat la possibilitat de guanyar confiança en si mateixes, autodeterminació i autonomia.

- Aquest manual pretén incidir sobre un altre grup, en aquest cas format pels familiars de les persones amb discapacitat. Aquests, en major o menor mesura, han de rebre formació sobre el Suport a la Pressa de Decisions i ser conscients de la seva importància.

- Per últim, els professors, formadors i qualsevol altre professional de suport trobaran en aquestes pàgines el ventall de recursos que necessiten.

Gràcies a aquesta guia, un grup significant de beneficiaris finals coneixerà el procés del Suport a la Pressa de Decisions i tindrà accés a eines relacionades amb aquesta nova metodologia de treball. D'aquesta manera, el Suport a la Pressa de Decisions serà considerat una alternativa a la tutela per a totes les persones amb discapacitat. Tanmateix, això produirà la disseminació d'un ample ventall de possibilitats i mètodes. Donat aquest esperit innovador, les persones amb necessitats especials gaudiran d'un major gran d'autodeterminació, inclusió social plena i independència.

3.DRETS, CAPACITAT JURÍDICA I SUPORT A LA PRESSA DE DECISIONS

3.1. Què diu l'article 12 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat?

La *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* recull els drets fonamentals i llibertats dels éssers humans que presenten alguna discapacitat. Constitueix el primer tractat en el camp dels drets humans del segle XXI. Aquesta Convenció canvia com entenem la discapacitat, reconeixent que aquesta és un concepte en evolució. Entén que la discapacitat "és el resultat de les interaccions entre la persona amb discapacitat i les barreres actitudinals i ambientals que no li permeten participar plenament en la societat en igualtat de condicions amb els altres".

En el preàmbul d'aquest document podem llegir que "els Estats Membres, per la present Convenció, reconeixen la llibertat de les persones amb discapacitat per prendre les seves pròpies decisions i la necessitat de promoure i protegir els drets humans de totes aquelles que presentin discapacitat, incloent les que requereixen un suport més intensiu". Freqüentment, les persones amb discapacitat necessiten ajuda o consell de familiars, éssers estimats, assistents, treballadors socials i amics per prendre decisions.

Co-funded by the European Union

L'article 12 de la Convenció senyala que "els Estats han de reafirmar que les persones amb discapacitat tenen el dret a ser reconeguts com a persones davant la llei. Tanmateix, els Estats han de prendre mesures apropiades per proporcionar accés a les persones amb discapacitat a aquell suport que poden requerir en l'exercici de llur capacitat jurídica". Una d'aquestes mesures és el Suport a la Pressa de Decisions.

3.2. Què és la Capacitat Jurídica?

La capacitat jurídica es una habilitat, definida legalment, que reconeix que una persona u organització pot tenir drets i obligacions. Aquesta capacitat fa referència a les decisions diàries que els ciutadans i ciutadanes poden prendre, incloent quina roba volen portar i què compraran en una botiga. També engloba decisions que suposen un major impacte o canvi en llurs vides, relacionades a si desitgen anar a viure a una llar-residència o si es sotmetran a una cirurgia. Els Estats han de reconèixer que les persones amb discapacitat gaudeixen de capacitat jurídica en igualtat de condicions amb la resta de la societat en tots els aspectes de la vida. I, per aconseguir que aquest reconeixement es materialitzi en una realitat, sempre tenen a la seva disposició diferents formes de promoure que les persones exerceixen llur capacitat jurídica.

El Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, en el seu comentari general relatiu a l'article 12, explica en detall tots els aspectes rellevants que han de considerar-se sobre la capacitat jurídica. Indica que la pràctica habitual de substituir la pressa de decisions ha de desaparèixer i, en el seu lloc, implantar-se un model basat en drets humans que, al mateix temps, estigui estructurat d'acord a la metodologia de treball "Suport a la Pressa de Decisions". Per tant, podem concloure que no es permet cap negativa discriminatòria a exercir la capacitat jurídica. De fet, es requereixen suports que permetin l'exercici d'aquesta capacitat. En aquest punt, s'ha d'esmentar un aspecte crucial, qualsevol assistència o suport ha d'oferir-se en aquelles àrees que la persona desitja.

És possible que les persones amb discapacitat només busquin que se'ls reconegui la seva capacitat jurídica, però que no desitgin exercir el seu dret a rebre suport. En qualsevol cas, les persones han de poder refusar l'assistència i suports que se'ls ofereix i a canviar o, fins i tot, posar el punt final a una relació de suport quan considerin oportú. Quan la persona cerca el suport d'un professional, el reconeixement dels professionals (o persones) que ofereixen assistència ha d'estar disponible i accessible.

D'altra banda, és necessari preveure els riscos derivats de l'exercici de la capacitat legal, incloent mesures de protecció que permetin prevenir o reduir l'impacte d'influències indegudes. En qualsevol cas, s'han d'observar els drets, la voluntat i les preferències de les persones amb discapacitat.

Co-funded by the European Union

En les seves conclusions sobre els informes dels Estats Membres, el Comitè de Drets de les Persones amb Discapacitat, ha establert que els esmenats Estats han de "revisar les lleis que permeten la tutela, i emprendre accions per desenvolupar lleis i polítiques que ajudin a reemplaçar els règims que promouen la substitució de la pressa de decisions per altres models que promoguin el suport a la pressa de decisions, els quals respectin l'autonomia, voluntat i preferències de les persones".

3.3. En què consisteix el Suport a la Pressa de Decisions?

El Suport a la Pressa de Decisions (SPD) promou la independència de les persones i l'autodeterminació en el major grau possible. Per tant, el SPD és una metodologia de treball que permet als col·lectius vulnerables conservar la seva capacitat per prendre decisions escollint ells mateixos als professionals o persones de suport que els ajudaran a triar la alternativa que encaixi millor amb les seves necessitats i circumstàncies. El SPD pot ser emprada per qualsevol, amb qualsevol forma de discapacitat o condició, incloent a aquells amb problemes de salut mental, malalties cròniques o condicions derivades de l'envelliment.

El SPD és un tipus d'assistència completament diferent. Com ja hem comentat, a diferència de vells models assistencials, en el SPD conserva l'autoritat decisòria.

S'ha comprovat que, quan a una persona no se li permet prendre les seves pròpies decisions, augmenta la probabilitat de que experimenti depressió, ansietat, sentiments de soledat i, en general, un empitjorament dels seus símptomes psicològics. Per combatre aquesta situació, poden buscar-se moltes maneres de promoure llur independència i autodeterminació a través del suport a la pressa de decisions. Amb aquest objectiu, una persona amb discapacitat i un professional de suport poden signar un acord on es delimitin les àrees en les que es necessita assistència. Tanmateix, aquest acord recull les responsabilitats d'ambdós implicats i les condicions que definiran el *Vincle de Supo*rt. Per tant, s'entén que donar *Suport a la Pressa de Decisions* maximitza l'autonomia de les persones amb discapacitat, cercant que siguin més independents i tinguin un major grau de responsabilitat sobre les seves decisions i accions.

4. UN CANVI DE PERSPECTIVA

Co-funded by the European Union

4.1 Cap al Model de la Coproducció

El propòsit d'aquest capítol és establir els principis d'igualtat i col·laboració entre persones amb discapacitat, que reben atenció i suport, i les organitzacions i professionals que proveeixen aquests serveis en el marc del *Suport a la Pressa de Decisions*.

Bé, la *Metodologia de la Coproducció*, fonamental per articular el *Suport a la Pressa de Decisions*, busca assolir la igualtat, la implicació, participació efectiva i inclusió social de les persones amb discapacitat, d'acord a l'article 29 "Participació en la vida política i pública, l'article 12 "Igualtat davant la llei" i l'article 13 "Accés a la justícia" de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Els socis del projecte DECIDER han elaborat un conjunt de recomanacions per encoratjar a qualsevol persona u organització, responsable de proporcionar suport, a emprar el *Model de la Coproducció*:

1. **Planificació centrada en la persona:** l'enfoc que s'acostuma a utilitzar per proporcionar suport ha de canviar. Ha d'apropar-se a un model on la persona assistida sigui el factor principal que dona forma als seus plans, elaborats per prendre decisions, i no la seva discapacitat.
2. **Aprenentatge basat en l'experiència:** S'ha de posar especial atenció als aprenentatges que poden extreure's d'aquells casos i situacions en les quals les persones amb discapacitat han pres decisions soles. Les habilitats adquirides (com la gestió del risc, la responsabilitat, etc.) han de contemplar-se com a components essencials en qualsevol pla formulat per prendre decisions i en tot procés que impliqui escollir entre diferents alternatives.
3. **Formar als familiars de la persona que requereix suport:** Per simplificar i sincronitzar les estratègies de suport emprades per ajudar als col·lectius vulnerables, l'entorn més proper de les persones amb discapacitat ha de conèixer i rebre formació en matèria de *Suport a la Pressa de Decisions,* respectant, en qualsevol cas, llurs opinions i animar-les a ser més autònomes.
4. **Especialització:** les organitzacions que proveeixen serveis, els treballador socials i altres professionals relacionats, com el personal mèdic, han de rebre formació a diferents nivells (tècnic, legal i ètica) per implementar amb èxit els principis del nou *Model de la Coproducció* i, d'aquesta manera, ser capaços de proporcionar un suport efectiu que faciliti la coordinació amb els diferents actors implicats.
5. **Suport Individual:** per proporcionar un suport integral a la persona que rep assistència és necessari contemplar i utilitzar totes les estratègies i elements disponibles en cada cas (per exemple, recórrer als assistents personals, als serveis d'habitatge, al personal mèdic, a les administracions públiques, al sector privat, etc.).

Òbviament existeix un prerequisit fonamental per posar en pràctica totes aquestes recomanacions: s'ha d'establir un marc legal adequat. El desenvolupament d'un conjunt de

Co-funded by the European Union

principis relatius al Suport a la Pressa de Decisions ha d'estar recolzat per una sèrie de canvis legals que permetin ajustar el marc normatiu.

Malgrat les limitacions dels marcs legals, qualsevol organització pot prendre la iniciativa i jugar un paper clau en la implantació del *Suport a la Pressa de Decisions*, canviant el vell paradigma emprant el *Model de la Coproducció* en els seus serveis. En qualsevol cas, les organitzacions han d'assegurar les següents condicions per promoure aquesta transició jurídica-social:

- *Vincles de Suport* basats en la igualtat, la paciència, el respecte i la inclusió, implicant, de forma significativa, a les persones amb discapacitat i als proveïdors de serveis (professionals de suport, advocats i personal sanitari) en el procés de presa de decisions;
- Participació, en igualtat de condicions, sense importar llur gènere, orientació sexual, religió, llenguatge, classe social, conviccions polítiques, origen social o nacionalitat edat o qualsevol altre circumstància;
- S'han de respectar totes les opinions, recorrent a l'escolta activa i adoptant actituds d'apertura a les diferents visions.
- Comunicació multimodal: la comunicació (sigui presencial o a través d'internet) s'ha d'ajustar a les necessitats de les persones que participen. S'han de desenvolupar i emprar eines de comunicació alternativa (per exemple, imatges, símbols, materials de lectura fàcil) per assegurar la participació activa de les persones que reben suport;
- Enfocament holístic que contempli les fortaleses i coneixements de cada persona; aquest enfoc requereix que els rols es difuminin i que els professionals de suport i les persones amb discapacitat comparteixin responsabilitats i poder d'acció. Això implica que tots els interessats hauran d'estar involucrats en el *Suport a la Pressa de Decisions* des de la fase d'elaboració del pla persona fins a la fase de testeig o avaluació del servei;
- Tots els interessats han de tenir accés a informació útil relativa ala pressa de decisions i relacionada al guiatge i als consells;
- Qualsevol dada de caràcter personal recollida en el procés de *Suport a la Pressa de Decisions* no pot ser transmesa a terceres parts sense el consentiment formal de la persona a la que aquestes fan referència. A més, aquestes dades han de gestionar-se d'acord als protocols ètics emprats pel proveïdor de serveis;
- La monitorització d'aquest procés es responsabilitat del proveïdor de serveis i del facilitador, que ha de garantir que el *Vincle de Suport* satisfà les necessitats de les persones amb discapacitat i no vulnera els drets fonamentals d'aquestes;
- Les persones amb discapacitat, d'acord a les seves necessitats i interessos, poden requerir el suport d'un familiar o d'un professional; i, en aquesta mesura, poden participar en un procés de *Suport a la Pressa de Decisions* per rebre l'ajuda i consell que busquen.

Co-funded by the European Union

4.2 Una petita historia sobre qüestions ètiques i drets humans

La llibertat pot entendres com un privilegi i com un regal que la resta de persones pot limitar només en situacions excepcionals (en cas, per exemple, de cometre un delicte). El dret a ser lliure deriva de la dignitat intrínseca a qualsevol ésser humà sense que importin llur discapacitat i característiques.

Les persones amb discapacitat intel·lectual poden, com a éssers humans, prendre decisions sobre les seves pròpies vides. Com qualsevol altre ciutadà, poden prendre decisions que els perjudiquin. I, davant d'aquests riscos, és normal que el seu entorn vulgui protegir-les de les possibles conseqüències negatives de llurs decisions. De fet, segurament aquest desig protector va ser l'origen del vell paradigma, aquell que deixava que la família o l'entorn prengués decisions en nom d'aquests col·lectius considerats vulnerables, emprant, massa sovint, la incapacitació com a instrument legal. Malgrat aquests temors, i com promou el nou paradigma, les persones amb discapacitat tenen dret a equivocar-se... tenen dret a construir un futur amb cadascuna de les seves decisions. Experimentar patiments i dificultats, i haver d'afrontar els errors que es poden cometre no han de considerar-se arguments vàlids per excusar que altres individus, amb freqüència familiars, limitin la llibertat de les persones amb discapacitat.

Las persones amb discapacitat necessiten suport quan han d'escollir entre diferents opcions per afavorir que trien l'alternativa que més els beneficia. Evidentment, per aquests col·lectius és difícil entendre la complexitat del món que els envolta, inclús tenen dificultats per entendre les seves pròpies necessitats. El suport que els ofereix el seu entorn s'ha de limitar a facilitar que comprenguin els seus desitjos, sentiments i interessos i il·lustrar quines conseqüències poden derivar-se de les seves decisions, i com aquestes els afectaran. En qualsevol cas, el professional de suport els ha d'ajudar durant tot el procés de pressa de decisions i respectar l'elecció final, inclús quan consideren que aquesta és errònia.

Reconèixer que les persones amb discapacitat tenen dret a prendre decisions implica replantejar-se el concepte que tenim de discapacitat i els drets que aquets col·lectius tenen. És vident que, els darrers 50 anys, s'han produït canvis conceptuals importants. El *Model del Ciutadà* (desenvolupat a partir del 1990) està basat en la noció de drets humans i promou la participació plena de les persones amb discapacitat en llurs comunitats. Tanmateix, el model promou que, enlloc de confeccionar programes especials per persones amb discapacitats, i aplicar-los en institucions especials, aquestes han de rebre suport en l'entorn social on viuen. D'acord a aquest model, no és la persona amb discapacitat la que s'ha d'adaptar a l'ambient comunitari, és l'entorn que ha d'adequar-se a les seves necessitats.

Les persones amb discapacitat necessiten rebre suport en la seva pròpia llar, en l'escola del seu veïnat o en el lloc on treballen, no en un establiment o centre especial. El *Model Cívic* proposa que aquests col·lectius requereixen un suport personalitzat, adaptat a les seves necessitats específiques. El que s'estableix amb claredat és que la persona amb discapacitat ha de poder

Co-funded by the European Union

exercir control sobre les seves pròpies decisions –amb l'ajuda i els suports que necessiti. Per tant, els doctors o els equips interdisciplinaris no haurien de controlar les seves vides.

D'altra banda, l'objectiu prioritari de qualsevol servei no hauria de ser satisfer les necessitats bàsiques de l'individu o modificar el seu comportament. Hauria de promoure llur autodeterminació i reforçar els vincles amb la seva comunitat, adaptant l'entorn i lluitant contra les actituds negatives i discriminatòries que podrien existir. Arribats a aquest punt, s'han d'exposar els elements clau del *Model Cívic*:

(a) Participació plena en la vida familiar i comunitària: les persones amb discapacitat tenen dret a viure en la seva comunitat, en les seves respectives localitats.

(b) Relacions interpersonals: ser part de la comunitat significa que un individu estableix vincles socials amb les persones que l'envolten, no només amb aquelles que li ofereixen suport a canvi d'un sou. S'ha de remarcar que en institucions especialitzades per atendre a la discapacitat no es disposa de sistemes naturals de suport social. Per tant, un aspecte molt rellevant és la integració física i social en l'entorn –per exemple, vivint en un apartament en llur localitat.

(c) Programes funcionals personalitzats: programes que promouen el desenvolupament de les habilitats que la persona necessita en la seva situació vital específica. Els programes funcionals no descuiden la necessitat d'aprendre. No obstant això, analitzen la necessitat d'adquirir una habilitat concreta que afavoreixi la integració social de l'individu en llur comunitat.

(d) Suports flexibles i individualitzats: en essència, els suports han de promoure la independència de la persona, promovent que prengui les seves pròpies decisions i controli la seva vida.

Aquest nou paradigma emfatitza que les persones amb discapacitat tenen, exactament, els mateixos drets i llibertats que la resta de la població com a éssers humans que són. Tanmateix, considera que qualsevol actitud o acte discriminatiu contra una persona, basat en la seva discapacitat, és una ofensa contra la dignitat i valia humanes. És evident que aquest model defensa que el potencial, els talents i les habilitats d'aquests col·lectius, així com també els seus coneixements i experiències, han d'utilitzar-se en el seu benefici i en el del conjunt de la societat. En aquesta línia, les nombroses barreres ambientals i socials, enteses com les principals causes de la discriminació contra les persones amb discapacitat, s'han d'identificar i reduir reconstruint les infraestructures ambientals i institucionals, els marcs normatius i generant consciència social. Lligat a això, els problemes i dificultats derivats de la discapacitat empenyen a realitzar les adaptacions físiques i socials necessàries per donar resposta a les necessitats i expectatives dels grups vulnerables.

Co-funded by the European Union

Negar-se a fer les adaptacions necessàries, o refusar-les, és una manifestació clara d'actituds discriminatòries. A més, aquesta negativa suposa una vulneració dels drets a l'autonomia, la independència i a la llibertat.

Com a última observació rellevant a fer en aquest apartat, ha de mencionar-se que la nova definició de discapacitat, introduïda per la *Convenció*, engloba limitacions pel que fa les activitats diàries de les persones i a la seva participació comunitària. En relació amb els aspectes de naturalesa intel·lectual, les persones amb discapacitat poden experimentar dificultats:

- Per entendre i realitzar tasques simples,
- Per comunicar-se,
- Per recordar i utilitzar el coneixement i habilitats prèviament adquirides,
- Per extreure conclusions de llurs experiències i predir les conseqüències dels seus actes,
- Per reconèixer estats emocionals; fet que genera problemàtiques socials,
- Adquirir noves habilitats i utilitzar aquestes en situacions no experimentades amb anterioritat.

Més enllà d'aquestes dificultats i limitacions, les persones amb discapacitat poden aprendre, més si compten amb suport per afrontar els reptes quotidians. No obstant això, per promoure aquest procés d'aprenentatge, es requereix que la societat respecti el dret d'aquests col·lectius a prendre les seves pròpies decisions. Dret ineludiblement lligat a llur autodeterminació.

4.3. Barreres, reptes i limitacions

4.3.1. Estereotips i estigma

Existeix l'opinió de que les persones amb discapacitat no poden prendre decisions ni viure amb independència. Aquesta, en algun moment, es va convertir en una creença que va adoptar la forma de prejudici (entenent aquest com a idea fortament arrelada en la societat). Això ha provocat que les persones amb discapacitat, des de la infantesa, no participin en la presa de decisions. I, quan arriben a l'edat adulta, no sàpiguen afrontar situacions on han de decantar-se entre una o altre opció.

Pel que fa a l'estigma, aquest pot definir-se com a un estat de marginació d'una persona envers la societat. No es tracta d'una característica social inherent, tot i què emergeix de les interaccions socials de l'individu estigmatitzat amb els membres de llur comunitat. Per un altre cantó, els estereotips fan referència a creences generalitzades sobre les característiques dels membres d'un grup social. Ambdós conceptes han estat estudiats, principalment, per la psicologia social.

Co-funded by the European Union

Els estereotips donen sentit al món que ens envolta i estan associats amb els prejudicis: avaluacions –sovint negatives- de la persona sense conèixer de qui es tracta, amb actituds derivades de l'estigma (distancia social, desconfiança, por i possiblement comportaments discriminatoris com el rebuig, l'evitació i l'exclusió).

Les persones estigmatitzades acostumen a rebre un pitjor tracte que la resta de la població quan intenten accedir als servies d'inserció laboral, d'habitatge o aquells altres relacionats amb l'oci. Aquest tracte menys favorable és anomenat discriminació. L'estigma deriva del menyspreu i infravaloració de l'ésser humà mentre que la discriminació requereix l'existència d'una acció que malmet o exclou a lla persona (qualitative analysis of mental Health service user's reported experiences of discrimination, 2016).

Les investigacions i recerques científiques han demostrat que, a causa de l'estigma, les persones amb discapacitat no poden reivindicar ni demanar el respecte dels seus drets humans, viure de formes independent o participar, en igualtat de condicions, en qüestions relatives a llur comunitat (Buljevac et al., 2012). Això també implica que les persones amb discapacitat intel·lectual afronten més estereotips negatius que la resta de persones amb altres tipus de discapacitats (sensorials, etc) i tendeixen a allunyar-se de la vida social (Werner, 2015).

La manera en que les actituds seran modelades estarà influenciada, principalment, per la cultura de la societat de la que procedim (Ingstad i Whyte, 1995. Nicolaisen, 1995. Bakheit i Shanmugalingam, 1997. Stone, 2001. Rao, Sharmila i Rishita, 2003).

En els últims anys, a través de diferents enquestes, mentre sembla que generalment prevalen actituds positives, s'han recollit evidències empíriques que demostren que les opinions de la població tendeixen, en realitat, a ser més negatives del que les persones arriben a expressar (Hermandez et al, 2000). El mateix s'observa en els professionals de la salut. Aquests, a causa del treball que porten a terme, focalitzen llur atenció sobre les dificultats dels individus. Això pot influenciar, negativament, les seves opinions (Amosun et al., 2013) i les intervencions que realitzen (Paris, 1993. Martin et al., 2005. Jackson, 2007. Morrison, George, Mosqueda, 2008).

Proporcionar informació a la societat és una forma d'eliminar les actituds negatives. L'impacte d'aquesta acció formativa augmenta quan les persones interaccionen amb els col·lectius discriminats al voltant dels que s'han crear estereotips i prejudicis (Trawick, 1990). Per aconseguir que prevalguin actituds positives, és necessari enfortir a les persones amb discapacitat i promoure la creença de que tenen la capacitat de prendre decisions que els beneficiïn. També és necessari que prenguin les seves pròpies decisions per oferir-los l'oportunitat de viure una vida normal. En qualsevol cas, és beneficiós generar les circumstàncies apropiades per garantir que les persones amb discapacitat són capaces de definir les seves dinàmiques vitals i contribuir amb llurs accions al benestar de la seva comunitat (tervo et al., 2004).

Co-funded by the European Union

4.3.2. Els diferents nivells en la pressa de decisions: Suport a la presa de decisions d'alt i baix nivell

Els materials pedagògics de la iniciativa *Quality Rights*, elaborats per L'organització Mundial de la Salut (OMS), remarquen que l'article 12 de la Convenció estableix, amb total claredat, que totes les persones, incloent les persones amb discapacitat, tenen dret a prendre decisions i el seu entorn ha de respectar-les. Tanmateix, tornant a referint-se a aquest article, aclareixen que les decisions de les persones amb discapacitat han de ser reconegudes com a vàlides davant la llei. Es reconeixen i, en aquesta mesura, es protegeixen les decisions de caire formal i també a aquelles altres que resolen qüestions quotidianes[1].

En qualsevol cas, això significa que els col·lectius amb discapacitat, incloent les persones amb discapacitat intel·lectual, tenen dret a prendre decisions relatives a quina roba volen portar, què desitgen menjar i beure, quines activitats els ve de gust realitzar durant el dia (passar temps amb la família i amics, etc.). Per conèixer els seus desitjos, preferències i decisions, el seu entorn social els ha de preguntar i no assumir que saben el que necessiten[2].

Algunes de les decisions que prenen les persones amb discapacitat van dirigides a resoldre i gestionar problemes de la vida diària. Inclús, algunes de les seves decisions poden ser més ocasionals. No obstant això, sovint poden necessitar suport per analitzar la seva situació i escollir quina alternativa els beneficiarà més. D'altra banda, hi ha decisions més complicades de prendre, necessàries per resoldre qüestions més importants, i en aquests casos aquests col·lectius requereixen un suport de major envergadura i més consells. Sigui como sigui, quan parlem de decisions complexes, fem referència a aquelles que demanen que la persona que ha de prendre la decisió entengui i processi grans quantitats d'informació, o d'un nivell de dificultat significativa. O inclús, que requereix entendre un ventall ampli d'efectes i conseqüències potencials. Aquestes decisions, normalment, impliquen gestionar les pròpies finances, atendre temes mèdics o legals com les voluntats, la concessió de poders i, fins i tot, refusar un tractament[3].

Tipus de Decisió	**Rutinària**	**Ocasional**	**Poc habitual**	**Excepcional**
Simple	Menjar, entreteniment, roba	Decoració per a la llar, compra de regals	Anar al circ, un canvi de pentinat	Deixar-se créixer la barba

[1] Suport a la Pressa de Decisions i plans adançats. Formació especialitzada sobre *Quality Rights* de la OMS. Guía del curs.
[2] Serveis Nacionals de Discapacitat, 2019. Persones amb Discapacitat i Suport a la Pressa de Decisions.
[3] Suport a la Pressa de Decisions; de la teoría a la pràctica: Implementació del Dret a Gaudir de Capacitat Legal, Rosie Harding i Ezgi Tascioglu.

Co-funded by the European Union

Important	Exercici, relacions personals	Selecció del personal de suport, control de natalitat	Tractament mèdic, mascotes	Dol
Complexa	Relacions personals	vacances	Mudança	Operació quirúrgica que pot suposar un canvi vital

"El tipus de suport –i la magnitud d'aquest- que es requereix diferirà d'una persona a una altra i dependrà de la decisió que es necessita prendre"[4].

Hem de contemplar un conjunt de components que vertebren la pressa de decisions:

- **Informació-** Ens hem de preguntar "Quantes dades té la persona amb discapacitat a les seves mans per prendre una decisió?" I, sobretot, és necessari plantejar-se si aquestes proporcionen informació de qualitat i si són comprensibles.
- **Número d'opcions** i com de familiaritzades estan les persones amb discapacitat amb els diferents escenaris alternatius.
- **Consciència i comprensió de les conseqüències**- aquests col·lectius, a l'igual que la resta de la població, necessiten valorar quines conseqüències poden generar les seves decisions. Tanmateix, hem de contemplar les actituds de les persones significatives que els envolten i que poden influenciar els seus plans de futur.
- **Seguretat personal-** Aquest element depèn del nivell d'autoestima de les persones amb discapacitat, de llur autoconfiança, del grau de consciència que tenen sobre els seus drets i de les experiències prèvies, negatives i positives, que han viscut al prendre decisions.
- **Vincular i connectar idees**
- **Comunicació-** implica la capacitat d'entendre informació de diferent naturalesa, d'articular les pròpies idees i preferències i l'habilitat de cerca informació per aclarir qualsevol dubte que es tingui.
- **Nivell d'adaptació i confort davant de noves experiències i dels possibles riscos-** Quan els individus tenen escassa experiència en un àmbit, és molt més probable que sentin neguit i ansietat i que no estiguin gaire disposats a intentar coses noves o poc familiars. Alguna cosa semblant passarà amb l'afrontament dels possibles riscos, més quan la persona hagi estat educada per tenir por a la incertesa.

Com ja hem comentat amb anterioritat, algunes decisions requereixen més suport que d'altres.

[4] Suport a la Pressa de Decisions, marc de treball desenvolupat per *People First* (Escòcia)

Co-funded by the European Union

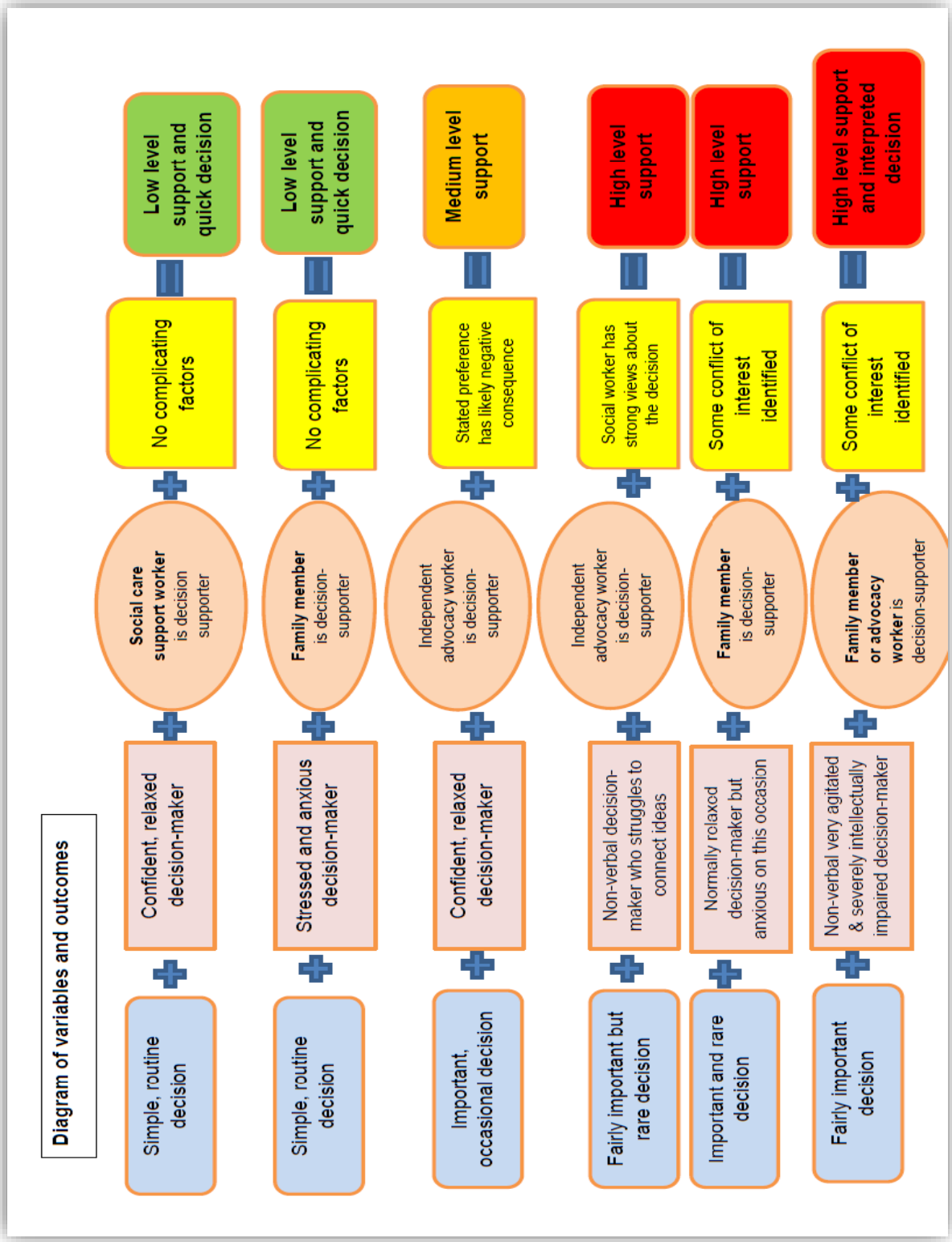
- En general, quan parlem de proporcionar **suport de baix nivell o magnitud** als col·lectius que ho necessiten, fem referència als serveis i intervencions que suposen facilitar informació sobre les possibles conseqüències de prendre una decisió; és a dir, de triar una o altre alternativa. Tanmateix, quan es consideri necessari, pot incloure revisar la decisió adoptada per la persona.

- D'altra banda, el **suport de mitjana magnitud** inclou els elements anterior i, a més, suposa destinar més temps a discutir la decisió, i els resultats i possibles conseqüències, amb la persona amb discapacitat. En aquests casos, l'individu necessitarà més temps per prendre una decisió. De fet, en ocasions, escollir sobre la seva pròpia vida li generarà inseguretat.

- **El suport d'alt nivell** planteja que l'acompanyament a la persona amb discapacitat cobrirà un període de temps significatiu. L'assessorament inclourà molta més informació i indicacions sobre com explorar les opcions disponibles abans de prendre una decisió. Tanmateix, és possible que la informació rellevant per triar una o altre alternativa es proporcioni només quan la persona estigui preparada per rebre-la. Arribats a aquest punt, és important mencionar que es revisarà la decisió pressa per garantir que la persona desitja, realment, continuar pel camí escollit.

- Finalment, **el suport basat en la interpretació de decisions** es proporciona quan la persona no pot comunicar verbalment la seva voluntat o preferències o té grans dificultats per fer-ho. Aquests problemes podrien estar causats per greus limitacions intel·lectuals o per qualsevol altre raó. Davant d'aquestes situacions, el professional o persona encarregada de l'acompanyament ha d'interpretar la voluntat de la persona i llurs preferències. I ho farà d'acord a la relació estreta que ha establert amb l'interessat en qüestió, del coneixement que té sobre aquest i/o de la seva expertesa llegint expressions facials, el llenguatge corporal i senyals sonores.

Co-funded by the European Union



Co-funded by the European Union

4.4 Facilitadors i mecanismes de cooperació relatius al *Suport a la Pressa de Decisions*

4.4.1 Un canvi de paradigma

Després del canvi legal promogut per la *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*, totes les persones, sense excepcions, tenen dret a prendre les seves pròpies decisions. Això implica que els professionals i, també, les famílies que intenten ajudar als col·lectius vulnerables necessiten canviar les seves creences sobre salut mental i discapacitat i llurs metodologies de treball. En alguns casos, això pot significar respectar les decisions de les persones amb discapacitat, fins i tot quan aquestes causen problemes o van acompanyades de conseqüències indesitjables. Els professionals han de reconèixer que les persones amb discapacitat són éssers humans i, per tant, tenen dret a cometre errors i a aprendre d'aquests.

El *Suport a la Pressa de Decisions* està basat en –i promou- el respecte dels seus drets humans. Aquesta estratègia els pretén ensenyar, entre altres qüestions rellevants, com han d'analitzar els riscos abans de prendre una decisió i com han de sospesar els possibles resultats de llurs actes. A més, el *Suport a la Pressa de Decisions* empeny als professionals a crear un vincle amb aquelles persones a les que assessoren i acompanyen en moments vitals de rellevància inqüestionable. No obstant això, aquesta estreta relació mai pot servir per justificar que els professionals decideixin enlloc de les persones amb discapacitat, sense tenir en compte les preferències, desitjos i objectius d'aquestes.

Per un altre cantó, els professionals, per implementar i facilitar el *Suport a la Pressa de Decisions,* han d'aclarir els aspectes del procés que resultin més complexes i difícils emprant un llenguatge adaptat, sempre cercant que les persones amb discapacitat entenguin la importància de decidir sobre les seves pròpies vides. Al cap i a la fi, els ésser humans tenen dret a definir el seu futur, establir els objectius i metes que considerin més importants i desenvolupar els projectes de vida que creguin necessaris.

Ha d'assenyalar-se, com a nota informativa, que el procés de *Suport a la Pressa de Decisions* compta amb tres pilars: (1) El *Vincle de Suport*, (2) l'*Acord* que ambdues parts -persones amb discapacitat i professionals- han de signar i (3) una constant revisió de les condicions i conseqüències derivades del contracte. Tanmateix, un aspecte essencial que han de tenir en compte els professionals és que les persones que requereixen suport poden decidir a quins serveis volen accedir i com volen rebre atenció. Per aquesta raó, les persones amb discapacitat, juntament amb llurs famílies i professionals, escriuran les condiciones i requeriments de *l'Acord de Suport*. En conseqüència, el *Suport a la Pressa de Decisions* suposa, sempre dintre d'uns límits, una relació simètrica on els col·lectius vulnerable són protagonistes i no simples espectadors.

Co-funded by the European Union

Resumint aquestes observacions, els protagonistes de la pressa de decisions són, sota qualsevol circumstancia, les persones amb discapacitat. I els professionals només els hi podran proporcionar suport quan, on i com elles decideixin, cercant llur col·laboració i cooperació.

4.4.2 Serveis basats en estratègies comunitàries

Tradicionalment, les persones amb discapacitat no han tingut l'oportunitat de decidir sobre les seves vides. Abans del canvi legal al que ja hem fet referència en altres apartats, no podien prendre decisions ni protegir els seus drets. Sovint, les autoritats públiques els tancaven en institucions, inclús contra la seva voluntat, per evitar l'alarma social i els conflictes comunitaris generats arran dels seus problemes de conducta. No obstant això, actualment, els professionals contemplen altres vies per proporcionar el suport que necessiten sense recórrer a tractaments, basats en la coerció i, inclús, en la violència, i sense condemnar-los a llur exclusió social.

Molts professionals han arribat a la conclusió de que promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat constitueix una condició necessària per realitzar, amb èxit, qualsevol intervenció psicològica, mèdica i/o comunitària. En qualsevol cas, no els hi hem de negar el dret a establir, reforçar i mantenir relacions socials constructives amb les seves famílies, amics i veïns. Per tant, els serveis que oferim –i dissenyem-, han de basar-se en un apropament comunitari considerant que la xarxa social que la persona ha construït o podria construir al seu voltant és el millor mecanisme per garantir la seva recuperació, i promoure llurs benestar i felicitat. Si aquets grups, especialment vulnerables, es troben exclosos de les seves comunitats, no podem esperar que recuperin l'equilibri psicològic amb rapidesa ni podem tenir expectatives positives envers la seva qualitat de vida.

Les persones amb discapacitat, com la resta de persones que les envolten, tenen necessitats socials i afectives. Si no tenim en compte aquestes necessitats i anhels, adoptant el mencionat enfoc comunitari com a estratègia de treball, podríem estar generant la frustració i els comportaments disruptius que, precisament, els professionals pretenem prevenir. Les necessitats socials que hem de contemplar són:

- Les persones amb discapacitat necessiten rebre suport social i emocional per part de les seves famílies, amics i comunitats. Aquest suport, necessàriament, implica tractar d'entendre els seus estat anímics i els seus conflictes interns que els col·lectius més vulnerables poden experimentar a causa de les seves circumstàncies.

- Les persones amb discapacitat també necessiten sentir que contribueixen al benestar de les seves famílies, amics i comunitats. De fet, en relació amb aquest objectiu psicològic, els professionals cerquen com aconseguir que les seves contribucions resultin d'utilitat i tinguin un impacte significatiu en els seus cercles socials.

Co-funded by the European Union

- Finalment, les persones amb discapacitat necessiten sentir-se part de llurs comunitats i, en conseqüència, s'esforcen per construir una identitat d'acord a unes metes i valors socials compartits. Hem de recordar que la comunitat enforteix l'autoestima; i constitueix una font de metes vitals i autoconfiança.

Els serveis basats en un enfoc comunitari són mecanismes molt eficaços per satisfer les necessitats socials descrites. A més, generen oportunitats i obren camins que permeten a aquests col·lectius enfortir la seva autoestima, demostrant les habilitats i coneixements que posseeixen. És a dir, aquests enfoc promou l'equilibri psicosocial de les persones amb discapacitat, evitant el seu aïllament social i els possibles problemes adaptatius.

Finalment, ha d'assenyalar-se que les estratègies de naturalesa comunitària afavoreixen, com ja hem introduït prèviament, que els professionals i les persones ateses cooperin i estableixin lligams sòlids. Construir vincles i arribar a acords de col·laboració, basats en el respecte mutu, és un dels elements més importants. Sigui com sigui, els professionals que opten per aquests serveis, de filosofia marcadament social, han de facilitar la participació activa de les persones amb discapacitat. Amb aquest objectiu en ment, han de procurar que els acords reflecteixin les necessitats reals i interessos dels grups atesos així com recollir les aportacions que les seves famílies, amics i comunitats poden fer.

4.4.3 Drets Humans i Suport a la Pressa de Decisions

Veient com ha canviat el paradigma legal que guia les nostres intervencions i serveis, els professionals necessiten conèixer el contingut de la Convenció sobre els Drets de les persones amb Discapacitat. Tanmateix, necessiten rebre formació en matèria de Quality Rights, iniciativa promoguda per l'Organització Mundial de la Salut. Això significa que les organitzacions haurien de proporcionar coneixements sobre:

a) Què són els drets humans? És més, els professionals que donen suport a les persones amb discapacitat necessiten conèixer com estan relacionats entre ells aquests drets i llibertats.

> Només com a observació, l'article 12 de la Convenció assenyala que les persones amb discapacitat tenen dret a prendre les seves pròpies decisions i, en conseqüència, els professionals haurien de proporcionar les eines i el suport necessaris perquè puguin construir el seu propi camí acció rere acció.

b) Com establir un Vincle de Suport sòlid i arribar a un acord amb les persones amb discapacitat, tenint en compte llurs preferències, desitjos i voluntats? Al cap i a la fi, els drets humans empenyen a escolar la veu dels col·lectius atesos i a respectar les seves decisions, inclús quan pensem que les conseqüències derivades dels seus actes poden ser problemàtiques. Hem de recordar que els errors constitueixen veritables oportunitats d'aprenentatge. En els escenaris definits per decisions errònies i

Co-funded by the European Union

experiències negatives, hem de valorar les lliçons que poden aprendre's. En aquest punt, hem de remarcar que les persones amb discapacitat necessiten aprendre a superar les seves dificultats i obstacles i a resoldre llurs problemes, guanyant autonomia.

c) Com identificar estereotips, estigmes i situacions d'abús, prevenint l'impacte destructiu que aquestes experiències injustes podrien tenir sobre les persones amb discapacitat? Més enllà d'això, els professionals haurien d'ajudar -i empoderar- als col·lectius atesos a detectar quan algú està vulnerant els seus drets i interessos. Necessitem tenir en ment que les persones amb discapacitat poden protegir les seves llibertats i exercir el seu dret a prendre decisions sense més interferència que els límits imposats per les normes.

Pel que fa al Suport a la Pressa de Decisions, els professionals han d'adquirir i desenvolupar les habilitats apropiades per identificar les necessitats i desitjos de les persones amb discapacitat. Aquestes competències i destreses impliquen aprendre a detectar quins objectius i projectes vitals acostumen a plantejar-se; i quins obstacles afronten per assolir-los. En aquesta línia, els professionals han de formar-se en l'ús de les següents habilitats: 1) Escola Activa, 2) Tècniques comunicatives i 3) Estratègies per entendre les emocions, preocupacions i decisions alienes.

Per últim, els professionals necessiten comptar amb estratègies i protocols per dissenyar, revisar i adaptar Plans de Suport i, d'aquesta manera, garantir que l'atenció proporcionada és la més apropiada per a l'individu en qüestió. Un dels objectius prioritaris és la personalització del suport que rep la persona amb discapacitat, basat, com hem remarcat abans, en un profund respecte dels drets humans i en un apropament comunitari. Llavors, com detallarem en els següents capítols d'aquest manual, els col·lectius que atenem presenten un ampli ventall de necessitats i desitjos i han de fer front a diferents dificultats. Això suposa un esforç significatiu dirigit a adaptar els serveis a les circumstàncies específiques que estan vivint.

4.4.4 Analitzar i gestionar riscos: decisions i processos d'aprenentatge

Quan les persones amb discapacitat penen decisions, han de tenir en compte els riscos existents. Sovint, les persones interpretem aquests riscos només com a conseqüències[5] finals de les nostres accions. Possibles resultats... coses que poden passar i que hem d'evitar. Però, aquests riscos apareixen abans; al principi del procés de pressa de decisions. I no

[5] La definició tradicional de risc al·ludeix a les conseqüències negatives que les persones han d'afrontar **després** de prendre decisions. Hem subratllat **després** per mostrar que els professionals i les persones acompanyades obliden que els riscos poden aparèixer mentre estan prenent decisions. Més enllà dels resultats finals, causats per les decisions presses, focalitzarem la nostra atenció sobre els riscos que emergeixen quan els individus encara es troben reflexionant sobre què faran. En conseqüència, no només harem de tenir en compte els riscos entesos com, per exemple, "diners perduts", "relacions emocionals trencades" o "problemes de salut". Analitzarem els diferents processos psicosocials que vertebren la pressa de decisions. Aquests influiran sobre si les persones poden prevenir, gestionar o reduir els riscos finals i, per tant, definiran les *Posicions de Risc* dels individus.

Co-funded by the European Union

sempre suposen errors que condueixen a la frustració o pèrdues. Tot el contrari! Els riscos ens poden ensenyar importants lliçons sobre com hem de gestionar situacions difícils i sobre com resoldre els nostres problemes. Les persones amb discapacitat han de considerar –i analitzar- aquests riscos inclús quan encara es troben identificant les alternatives i opcions que tenen al seu abast.

Entendrem els riscos com a processos psicosocials. Aquests mostren com els patrons emocionals i mentals de les persones, i els seus comportaments, els col·loquen en una situació perjudicial. Tanmateix, hem de considerar les seves necessitats, problemes i conflictes. A partir d'aquesta breu descripció, que ampliarem en les següents pàgines, podem afirmar que els riscos sorgeixen de les interaccions de les persones amb discapacitat amb el seu entorn. Per tant, és fonamental conèixer com una situació específica influencia a les persones ateses, motivant llurs decisions i actes. També és important descobrir com els actes d'aquests col·lectius han afectat i influenciat al seu entorn. Com podem veure, aquesta interpretació dels riscos respecta i promou els drets humans i els valors socials reconeguts en la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Com hem comentat, aquests processos psicosocials, definits com a riscos, situen a les persones en una situació vulnerable. A aquesta situació de vulnerabilitat l'anomenarem "Posició de Risc". Depenent de la seva severitat, determinada per diferents circumstàncies que descriurem a continuació, els individus podrien patir pèrdues i experimentar vivències negatives.

Per prendre decisions, les persones:

(a) Identifiquem les opcions i alternatives entre les que podem triar.
(b) Identifiquem els recursos que tenim (coneixement, habilitats, eines, diners, suport social...) per afrontar un repte i pensem en com utilitzar-los.
(c) Valorem les possibles solucions, entenent-les com a estratègies per resoldre els nostres problemes i com a plans d'acció per assolir les metes personals.
(d) Posem en pràctica els nostres plans, generant conseqüències desitjables i d'altres d'indesitjables.

Habitualment, les persones amb discapacitat –també els professionals que els proporcionen suport- centren la seva atenció només en l'últim punt. Però, llavors, estem assumint que la resta d'accions descrites no impliquen riscos? Hem comprovat que, quan les persones només tenen en compte les conseqüències finals de llurs decisions, l'anàlisi de riscos no és el més adient ni realista. Davant d'aquest escenari, hem desenvolupat *l'Esquema de Riscos i Processos d'Aprenentatge:*

(1) Els professionals han de valorar com el *Número d'Alternatives Percebudes* influeix a les persones amb discapacitat quan han de prendre una decisió. Si les persones ateses perceben moltes opcions al mateix temps, poden tenir problemes per analitzar-les amb la necessària profunditat i detall. Segurament, no seran capaces de contemplar totes les potencials conseqüències, ja siguin aquestes positives o negatives, associades a cadascuna de les alternatives.

Co-funded by the European Union

No obstant això, els col·lectius atesos també podrien pensar que no tenen les suficients opcions per satisfer llurs necessitats i resoldre els seus problemes.

En ambdós escenaris, diametralment oposats, els professionals haurien de valorar els possibles riscos cognitius, emocionals i socials. Sigui com sigui, els professionals i, clarament, les persones amb discapacitat necessiten gestionar els riscos que podrien afectar negativament a les seves estratègies i plans.

(2) Les persones han d'identificar quins recursos utilitzaran per assolir els seus objectius, satisfent, així, llurs necessitats. De fet, els professionals han d'encoratjar-les a reflexionar sobre quins d'aquests són els meus apropiats per encarar una situació. Tanmateix, si les persones amb discapacitat realment volen resoldre els seus problemes, han de pensar com emprar els seus recursos. Abans d'utilitzar-los, necessiten preparar un pla! Arribats a aquest punt, els professionals també han d'analitzar si s'estan sobreestimant o infravalorant els coneixements, les habilitats i el suport que es posseeix. Recomanem considerar els següents aspectes:

(2.1) Si els col·lectius atesos han sobreestimat els seus recursos, probablement prendran decisions i actuaran pensant que poden utilitzar eines que realment no tenen. En aquests casos, els seus plans es basaran en premisses poc realistes i llurs oportunitats d'èxits disminuiran.

(2.2) Si han infravalorat els seus recursos, possiblement no tindran en compte tots els coneixements, habilitats, vincles socials, etc., que realment tenen. Això podria afectar a les seves estratègies per resoldre problemes i conflictes. Inclús, els podria empènyer a replantejar-se les seves metes vitals, renunciant a satisfer necessitats essencials o a assumir que no podran realitzar els seus projectes.

Sobretot, quan les persones amb discapacitat tendeixen a infravalorar els seus recursos, els professionals haurien de fer una valoració de la seva autoestima i de les creences negatives que tenen sobre llurs competències. Per exemple, si les persones ateses pensen que no tenen cap control sobre el seu entorn i, per tant, que no poden canviar llurs circumstàncies, probablement creuaran que els seus recursos són insuficients per satisfer les seves necessitats. Això podria fer-les sentir que no estan preparades per afrontar els reptes quotidians donat que no posseeixen els coneixements, les habilitats o el suport social necessaris per superar-los.

(3) Després de planejar com actuar, i afrontar les seves dificultats, les persones amb discapacitat necessiten analitzar les estratègies i plans d'acció formulats. Hem de pensar que hauran valorat diferents formes per resoldre els seus problemes i assolir els seus objectius. En conseqüència, els professionals hauran de considerar *l'Anàlisi de les Estratègies Possibles*.

Les persones amb discapacitat tendeixen a valorar els seus plans d'accions i estratègies considerant, principalment, les seves *Expectatives de Resultat*. Això significa que tractaran d'anticipar les possibles conseqüències de les seves decisions i actes. De fet, és freqüent trobar persones amoïnades per com llurs accions afectaran al seu entorn i per com aquestes repercutiran sobre la seva autoestima. El risc apareix quan els col·lectius atesos necessiten

Co-funded by the European Union

prendre una decisió important, però els seus pronòstics envers el futur, les conseqüències que imaginen, no són gaire optimistes. En aquests casos, la seva motivació podria decaure vertiginosament; circumstància que afectarà en gran mesura a com posen en pràctica els seus plans. Podrien assumir que els plans d'acció que han dissenyat no seran efectius.

Bé, resumint el procés anterior:

> (3.1) Les persones amb discapacitat poden tenir expectatives, més o menys optimistes, relatives a les possibles conseqüències dels seus actes. Poden preguntar-se: <<aconseguiré assolir les metes que m'he proposat i, per tant, satisfer les meves necessitats? >>.
>
> (3.2) Després d'això, analitzaran les estratègies i plans que han formulat basant-se en les seves *Expectatives de Resultat*. Si creuen que, malgrat els seus esforços, no obtindran resultats prometedors, com avaluaran les seves estratègies? Arribats a aquets punt, s'ha d'assenyalar que els plans traçats, i la confiança que depositen en ells, també poden influenciar llurs expectatives.
>
> (3.3) Depenent de les seves *Expectatives de Resultat* i de *l'Anàlisi d'Estratègies Possibles*, els col·lectius atesos podrien mostrar una motivació inusitadament baixa mentre les seves emocions negatives creixen. Podem concloure, per tant, que els professionals haurien de mentalitzar-se que les accions de les persones amb discapacitat, i la posada en pràctica dels seus plans, depenen, fonamentalment, de si estan o no motivades i de l'equilibri emocional del que gaudeixen.

(4) Quan les persones amb discapacitat hagin analitzat els seus plans i estratègies per resoldre els seus problemes i conflictes, han de prendre una decisió. Probablement, escolliran el pla que, des del seu punt de vista, donarà millors resultats. Fet que suposa que han comparat, prèviament, el ventall d'estratègies basant-se en les seves *Expectatives de Resultat*. Considerant les seves emocions, preocupacions i esperances, poden triar el pla que portaran a la pràctica per realitzar els seus objectius.

Els professionals haurien de recordar als col·lectius atesos que, freqüentment, quan s'intenta passar del pla teòric a l'acció, la situació els pot exigir canviar alguns aspectes rellevants de la seva estratègia. Inclús els millors plans necessiten alguns retocs i modificacions per adaptar-se a la realitat. En aquestes circumstàncies, el principal risc que hem de tenir en compte és que les persones amb discapacitat mostrin certa rigidesa mental. Davant d'aquest escenari, els professionals han de considerar les dues tendències següents:

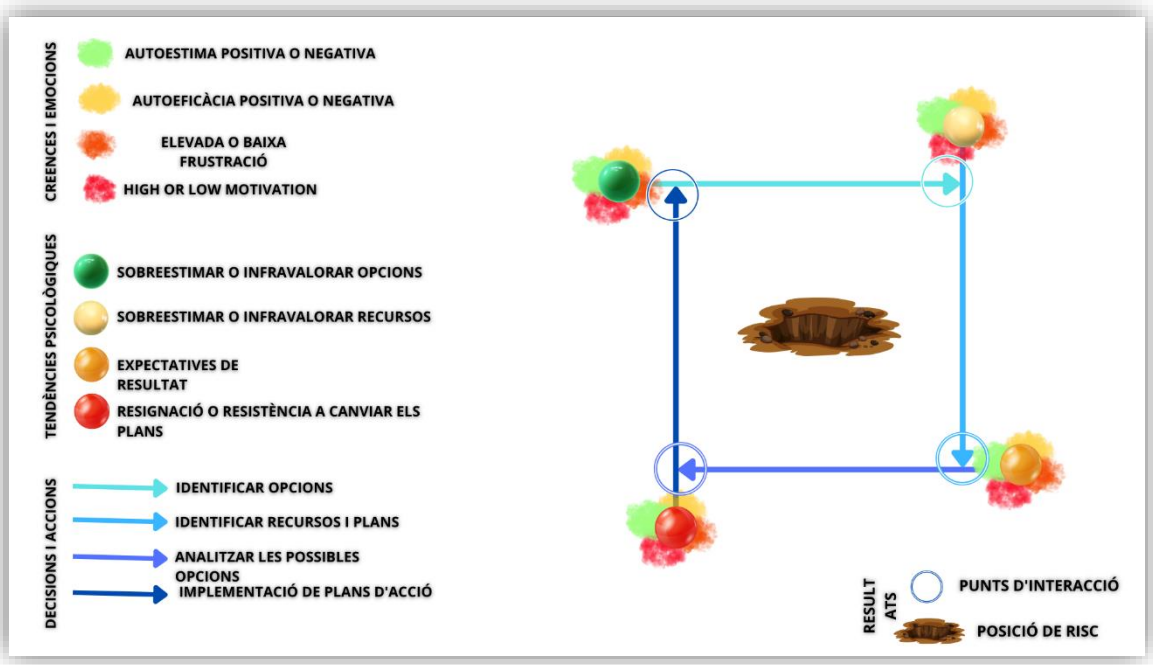
(4.1) Les persones es neguen a canviar els seus plans, i intenten imposar els seus desitjos sense contemplar les circumstàncies reals. Aquesta tendència pot interpretar-se com a *Resistència al Canvi*.

(4.2) D'altra banda, les persones amb discapacitat podrien canviar amb extremada facilitat els seus plans i projectes, fins i tot ignorant llurs necessitat, desitjos i objectius. Aquí podríem incloure aquells individus que accepten, immediatament, la influència que altres persones tracten d'exercir sobre ells. També contemplem dins d'aquest grup a aquells que consideren

Co-funded by the European Union

que la seva situació (definida per un conjunt de dificultats, problemes i conflictes) com un fet immutable. En aquest cas, els col·lectius vulnerables estarien mostrant una *Tendència de Resignació al Canvi*.

En aquests escenaris, les persones amb discapacitat podrien experimentar frustració, ansietat i altres emocions negatives. Però, a més, podrien veure com la seva motivació cau en picat.



Els professionals no haurien d'oblidar els processos d'aprenentatge, presents en totes les fases de la presa de decisions. De fet, probablement, l'objectiu més important d'aquest projecte europeu consisteix a promoure habilitats i destreses que permeten prendre millors decisions, emprant eines digitals per assolir aquest objectiu. I, si els professionals pretenen proporcionar suport a aquests col·lectius, necessiten recordar que per adquirir noves habilitats és necessari experimentar i superar un procés d'aprenentatge més o menys exigent.

Considerarem dos tipus de processos d'aprenentatge:

(1) *Processos d'Aprenentatge Beneficiós:* Parlem d'aquells processos que permeten a les persones aprendre a resoldre problemes i conflictes i assolir els seus objectius, satisfent d'aquesta manera les seves necessitats. Aquests processos desembocaran en millors estratègies adaptatives, eficaces per fer front als reptes.

(2) *Processos d'Aprenentatge Perjudicial:* són aquells que dificulten superar obstacles i reptes, i realitzar els projectes desitjats. Aquests processos no tindran, com a resultat, l'adopció d'estratègies adaptatives per resoldre les problemàtiques diàries.

Co-funded by the European Union

Basant-nos en *l'Esquema de Riscos i Processos d'Aprenentatges*, tindrem en compte que les persones amb discapacitat han après a sobreestimar els seus recursos i opcions per lidiar amb llurs emocions negatives. Podríem interpretar aquesta tendència psicosocial com un mecanisme defensiu. Freqüentment, les persones amb discapacitat no saben com gestionar la seva frustració, pors i inseguretats o, inclús, l'ansietat que experimenten, causada per les incerteses quotidianes.

A més, en moltes ocasions, com tenen dificultats per identificar i entendre els seus propis sentiments, no saben amb quines emocions han de lidiar. D'altra banda, a vegades, les seves famílies, amics i terapeutes no els proporcionen eines útils per ajudar-los a gestionar les seves reaccions emocionals –que presenten després d'experiències desagradables.

Si la seva ansietat, i la frustració que experimenten, disminueixen després de sobreestimar els seus recursos i opcions, aquesta estratègia podria convertir-se en una tendència psicològica o en un patró per la seva aparent utilitat. No oblidem que les persones aprenem dels nostres èxits i fracassos[6].

Els professionals podrien estudiar com aquests *Processos d'Aprenentatge Perjudicial* promouen i enforteixen les tendències psicològiques descrites com, per exemple, la tendència a sobreestimar recursos. Al mateix temps, aquests processos d'aprenentatge nodreixen les emocions negatives i consoliden creences errònies que dificulten que les persones amb discapacitat desenvolupin les habilitats necessàries per gestionar correctament els seus problemes. Sobretot, els professionals podrien utilitzar *l'Esquema de Riscos i de Processos d'Aprenentatge* per organitzar i estructurar les dades recollides a partir de les entrevistes i reunions amb les persones amb necessitats de suport. Tanmateix, aquest mètode pot ser útil per entendre i explicar els problemes amb els que ensopeguen els individus quan tracten de prendre decisions. En qualsevol cas, intentem remarcar que la *Posició de Risc* depèn dels processos d'aprenentatge, perjudicials i beneficiosos. Recomanem actuar sobre els punts on les tendències psicològiques, a través de les seves conseqüències emocionals, es retroalimenten.

Després de definir tot risc com a procés, els professionals haurien de tenir en compte que les persones amb discapacitat poden aprendre, positivament, de les emocions que han experimentat, de les decisions que han pres i dels errors i èxits assolits. De fet, els nostres esforços i energies haurien de dirigir-se a promoure els *Aprenentatges Beneficiosos* i, en conseqüència, el desenvolupament personal dels col·lectius que atenem. Amb aquesta finalitat, els professionals han de considerar que:

[6] Les persones amb discapacitat a partir de les conseqüències, ja siguin negatives o positives, generades pels seus actes reflexionen sobre les seves decisions. En algunes situacions, aquests col·lectius analitzaran deliberadament les decisions que han pres per entendre per què no han aconseguit assolir –o sí- els seus objectius. No obstant això, sota altres circumstàncies, tractaran de descobrir què ha succeït instintivament, arrossegats per la frustració o qualsevol altre emoció. En qualsevol cas, els seus actes són mitjans per satisfer les seves necessitats i resoldre els seus problemes i conflictes. Si les seves decisions no van acompanyades de resultats desitjables, llavors, probablement, hauran de repensar llurs plans d'acció. Aquestes premisses estan basades en el *Condicionament Operant*.

Co-funded by the European Union

(a) Les persones amb discapacitat, després de prendre llurs decisions, poden adonar-se que disposen de més recursos i opcions dels que inicialment creien. O, per contra, poden aprendre a valorar de forma realista les alternatives i eines amb les quals compten per satisfer les seves necessitats, sobretot quan tendeixen a sobrevalorar ambdues coses. No oblidem que les persones necessiten identificar els mitjans que poden emprar per resoldre els seus problemes i conflictes, més quan estan pretenen preparar un pla d'acció que els permeti assolir els seus objectius. Tanmateix, hem de sospesar que tots, independentment de les nostres discapacitats, necessitem aprendre a apreciar les nostres habilitats i destreses.

(b) Basant-se en els seus recursos i en les opcions disponibles, les persones poden aprendre a realitzar prediccions acurades sobre les possibles conseqüències dels seus actes. Aquest punt és especialment rellevant donat que les seves expectatives envers el futur poden determinar el seu grau de motivació i d'autoconfiança afectant, evidentment, a la seva autoestima. Per tant, expectatives i pronòstics precisos, i mínimament optimistes, poden encoratjar als usuaris dels serveis a posar en pràctica els seus plans d'acció. Sobretot, quan aquests compten amb els coneixements i habilitats necessàries i reben el suport social requerit per afrontar una situació.

(c) Les persones amb discapacitat necessiten entendre que les circumstàncies poden canviar i que, en conseqüència, hauran d'aprendre a adaptar els seus plans a la nova realitat. Per adaptar-se a una situació amb relatiu èxit, és important remarcar que tenir una autoestima sana, gaudir d'una mínima autoconfiança i una bona dosi de motivació és essencial perquè aquestes asseguren que, al menys, els col·lectius atesos reflexionen sobre com han de canviar el seu comportament. En qualsevol cas, això implica valorar llurs problemes, circumstàncies i plans durant el procés de presa de decisions. Tanmateix, s'ha de posar l'accent sobre la necessitat que les persones vulnerables aprenguin a protegir els seus drets i interessos davant dels intents de les seves famílies, amics i/o veïns d'influenciar les decisions que prenen, ignorant les seves necessitats.

Per tant, sota aquesta nova mirada, els riscos poden interpretar-se com a oportunitats per:

(1) Generar i expandir l'autoconsciència,
(2) Reforçar l'autoestima,
(3) Incrementar l'autoconfiança,
(4) Desenvolupar habilitats relacionades amb la gestió emocional,
(5) Desenvolupar habilitats estratègiques implicades en el procés de presa de decisions.

Co-funded by the European Union

5 COM DISSENYAR PLANS DE SUPORT?

5.1 Procés de Suport a la Pressa de Decisions: Una visió general

Les persones amb discapacitat tenen necessitats, desitjos i preferències. I per satisfer-les, han de poder prendre les seves pròpies decisions. Llurs famílies, amics i veïns han de respectar-les, inclús quan consideren que aquestes són errònies. Sovint, aquests col·lectius requereixen suport per esbrinar com actuar i, en questes situacions, els professionals també podríem cometre l'error d'ignorar els seus plans considerant que aquests no són apropiats o que els poden causar problemes. No obstant això, com hem assenyalat en capítols previs, qualsevol ésser humà, tingui o no una discapacitat, ha de poder gaudir del dret a equivocar-se. Bé, com podem garantir que els professionals respecten aquest dret fonamental i les decisions que prenen les persones amb discapacitat? Basant-nos en l'experiència, i l'evidència de la seva efectivitat, podem afirmar que el *Suport a la Presa de Decisions* aclareix aquest interrogant.

Emprant aquesta metodologia, la figura del *facilitador* intervé per assessorar a les persones amb necessitats de suport i als professionals sobre:

(a) Com poden construir un *Vincle de Suport* basat en la confiança mútua, la cooperació i els drets humans?
(b) Com poden resoldre els problemes i conflictes que acostumen a sorgir durant el procés de pressa de decisions?
(c) Com poden preparar un pla d'acció, basat en l'*Acord de Suport* que delimita i aclareix el rol del professional?

Per tant, com es pot veure, els *facilitadors* han de garantir que els interessos de les persones ateses són respectats i existeixen les salvaguardes necessàries per protegir-los en cas de conflicte. Tanmateix, han de promoure una comunicació respectuosa entre els professionals i els col·lectius vulnerables, fonamentada en el reconeixement de la dignitat humana i l'autonomia.

D'altra banda, les persones amb discapacitat i els professionals, sota l'atenta mirada dels *facilitadors*, escriuran un *Pla de Suport* on es concretaran els objectius que volen assolir-se i les necessitats a satisfer i les accions específiques que es realitzaran per aconseguir-ho. Això suposa que en aquests plans les persones ateses han d'identificar les opcions que tenen al seu abast, llurs recursos i els criteris de selecció que els permetrà triar la alternativa més apropiada. A més, aquest *Pla de Suport* identifica les carències que s'han de cobrir i ofereixen informació per dissenyar les intervencions a emprendre.

Co-funded by the European Union

5.2 El *Procés de Presa de Decisions* pas a pas i les eines per gestionar-ho

Primera fase. Construint el Vincle de Suport

Com a professionals, necessitem construir un *Vincle de Suport* amb les persones amb discapacitat. Aquesta relació social ha d'estar basada necessàriament en la confiança mútua. De fet, generar aquesta confiança recíproca només és possible si els professionals ens interessem per conèixer les necessitats i expectatives dels col·lectius als quals acompanyem i, al mateix temps, els expliquem quina és la nostra tasca. Al cap i a la fi, és importantíssim saber què esperen de les nostres intervencions, ja que aquesta informació ens permetrà gestionar millor les situacions conflictives normalment marcades per la frustració i altres emocions desagradables. Tanmateix, podrem corregir expectatives poc realistes; fet que ens jugarà a prevenir malentesos, problemes motivacionals i decepcions.

Recomanem que els professionals –i també els *facilitadors*- tinguin en compte les quatre dimensions de tot *Vincle de Suport*, per assegurar que les persones amb discapacitat reben la millor atenció possible:

El Desenvolupament: totes les intervencions professionals tenen un objectiu -o l'haurien de tenir. Això fa que els *Vincles de Suport* hagin d'interpretar-se com a instruments per promoure les habilitats de les persones amb discapacitat i la seva autonomia. En termes metafòrics, un *Vincle de Suport* és un arbre que s'ha de regar amb comprensió emocional i consells, sempre agafant com a referència les preferències i els desitjos de les persones ateses. Des dels seus inicis, inclús de forma implícita, tot *Vincle de Suport* suposa dissenyar un pla de desenvolupament donat que, una de les primeres accions que els professionals hem de realitzar és plantejar com identificar les necessitats, els problemes i els projectes de les persones amb necessitats complexes. No hem d'oblidar que els seus plans de vida hauran de convertir-se en la brúixola de les nostres intervencions, guiant cada decisió que prenem com a professionals.

La Reciprocitat Afectiva: Massa sovint, els col·lectius vulnerables senten que les persones que els envolten (les seves famílies, amics i professionals) no tenen en compte els seus sentiments, plans de futur ni les llurs inquietuds. Per aquesta raó, la Reciprocitat Afectiva és una pedra angular de qualsevol *Vincle de Suport.*

No hem d'ignorar una norma social molt bàsica: com a professionals no podem pretendre que les persones que acompanyem ens escoltin amb atenció i segueixin les nostres recomanacions, si no escoltem ni respectem les preferències i projectes que manifesten. Per tant, els professionals hem d'escoltar les històries i confessions que ens comparteixen amb veritable interès i hem d'explicar que, en qualsevol moment, poden expressar les seves opinions sense por, amb la llibertat que mereixen per ser éssers humans.

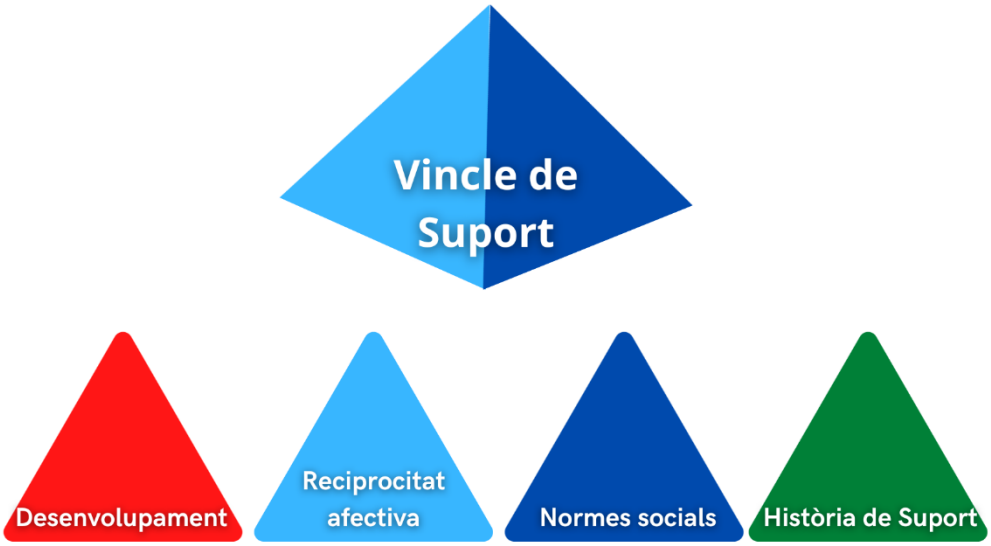
Més enllà d'aquesta requeriments essencials, aconsellem als professionals que, per establir un *Vincle de Suport* constructiu i sincer, expliquin als usuaris que acompanyen que, a vegades, prendran decisions errònies i que, això és normal, perquè tothom s'equivoca. De fet, els professionals podem compartir les nostres pròpies experiències; els nostres fracassos i els èxits

Co-funded by the European Union

que hem assolit, també podem descriure els nostres somnis, pors i emocions com a tècnica que ens ajudi a connectar amb les persones que assessorem.

La Història de Suport: Les converses, els consells i les experiències viscudes teixeixen la Història de Suport. El passat que compartim com a professionals amb les persones amb discapacitat influeix sobre el *Vincle de Suport* que aconseguim construir determinant, al menys en part, la qualitat i la naturalesa de la relació que ens uneix. Recomanem als professionals utilitzar la història per recordar a les persones ateses totes les dificultats que hem superat junts, generant sentiment d'equip. Inclús, les experiències que hem compartit poden convertir-se en una font de motivació, d'autoestima, si ressaltem els contratemps i dificultats superades, i seguretat per afrontar futurs reptes i problemes.

Normes Socials: Finalment, com a professionals, hem de ser conscients de que per construir un *Vincle de Suport* efectiu, haurem d'establir un llistat mínim de normes. Aquestes normes han de definir com els professionals i les persones amb necessitats de suport interaccionen. No hem d'entendre aquestes com a pedres inamovibles donat que les relacions socials canvien contínuament.



Piràmide del *Vincle de Suport* que mostra la importància de promoure l'equilibri entre les diferents dimensions.

Pretenem mostrar, a través d'aquesta metàfora gràfica, que el *Vincle de Suport* ha de comptar amb un mínim equilibri. Això significa que els professionals no hem de centrar la nostra atenció en una única dimensió, oblidant la resta d'aspectes descrits. Per exemple, si només promovem la Reciprocitat Afectiva, les persones ateses podrien arribar a abusar de la nostra confiança. En canvi, si dirigim tots els nostres esforços a establir normes socials, els col·lectius que necessiten el nostre suport podrien sentir que les nostres intervencions són extremadament rígides.

Co-funded by the European Union

Observació: en l'apartat destinat als annexes, els professionals i *facilitadors* trobaran una eina complementària que recomanem emprar per recollir i analitzar informació relativa al *Vincle de Suport* i a les seves 4 dimensiones.

Segona fase: El Pla de Suport: Identificar i analitzar les opcions disponibles, considerant beneficis i riscos

Les persones amb discapacitat i els professionals han construït un *Vincle de Suport* basat en tres pilars: (a) Cooperació, (b) tractament respectuós i (c) promoció de la vida independent. No obstant això, els col·lectius atesos encara necessiten preparar un *Pla de Suport* que defineixi els objectius principals que necessiten assolir i les estratègies que empraren per aconseguir-ho.

En aquest *Pla de Suport*, les persones amb discapacitat han d'identificar i descriure les seves necessitats i els projectes de vida que els agradaria realitzar. Probablement, tenen moltes necessitats, desitjos i objectius en ment. Però, han de triat quines d'aquestes metes prioritzaran, tenint en compte dues condicions:

(a) No disposen de suficients recursos per assolir tots els seus objectius al mateix temps.

(b) A vegades, per aconseguir el que desitgen i fer realitat els seus propòsits, han d'apropar-se a llurs metes lentament, preparant el terreny de joc per fer factible els seus projectes de vida.

Després de decidir què prioritzaran, les persones ateses han d'estudiar les opcions que tenen a la seva disposició. Per exemple, si necessiten un ordinador, els professionals hauran d'ajudar-les a buscar informació sobre les alternatives tecnològiques que els ofereix el mercat. Tanmateix, les persones amb discapacitat han de determinar com prendran la decisió i, per tant, quins criteris guiaran la selecció d'una opció concreta. Per triar la millor alternativa, tenint en compte els seus interessos i circumstàncies, necessiten comparar i sospesar les opcions. Com hem explicat prèviament, en aquest projecte, els socis europeus han desenvolupat una aplicació informàtica. I aquesta permet als usuaris atesos fer un filtratge de les alternatives d'acció existents, definir els seus criteris de selecció i comparar totes les dades per facilitar llur procés decisori.

Els professionals han de tenir en compte que cada possible decisió està relacionada amb unes conseqüències negatives i positives. I les persones amb discapacitat les haurien d'analitzar abans de posar en pràctica qualsevol pla d'acció. Donat que és molt important la prevenció de contratemps i experiències desagradables, qualsevol *Pla de Suport* ha de basar-se en un anàlisi realista i global de la situació. Per tant, entre altres aspectes, les persones amb discapacitat, amb ajut dels professionals de suport, han de valorar els riscos que poden aparèixer durant el procés de presa de decisions. De fet, abans ja hem explicar com els *supporters* poden entendre i analitzar els riscos, promovent processos d'aprenentatge adaptatius.

Co-funded by the European Union

Tercera fase: analitzar el Procés de Suport a la Pressa de Decisions

En aquesta fase, les persones ateses ja han pres la seva decisió, assessorats i acompanyats pels professionals de suport i la figura dels *facilitadors.* Tanmateix, coneixen i, de fet, han hagut d'afrontar les conseqüències dels seus actes. Possiblement, han experimentat alguns fracassos i han assolit alguns èxits. Per aquesta raó, resulta essencial que les persones amb discapacitat valorin els resultats dels seus esforços i dels plans que han posat en pràctica. D'aquesta forma, podran extreure conclusions que els sigui d'utilitat per replantejar-se com han afrontat els seus problemes i trobar noves estratègies que els permetin desenvolupar altres projectes. De fet, també els professionals de suport han de fer balanç de les pèrdues, beneficis i contratemps que han tingut lloc durant la presa de decisions. Es importantíssim descobrir si el suport i l'assessorament que s'han proporcionat han estat efectius i han permès assolir els resultats esperats.

Hem de puntualitzar que l'anàlisi del procés de *Suport a la Presa de Decisions* no s'ha d'entendre com una tasca final a realitzar *a posteriori* de la intervenció i sense cap impacte sobre el suport que reben les persones amb discapacitat. Tot i que estem exposant aquesta tasca essencial en la tercera fase del procés d'acompanyament, els professionals i els *facilitadors* han de considerar l'avaluació com una activitat transversal que s'ha de portar a terme en totes i cadascuna de les fases prèvies. En qualsevol cas, a l'efectuar aquesta avaluació haurem de contemplar si:

(a) Els professionals i els *facilitadors* han escoltat activament a les persones amb discapacitat i han tingut en compte les seves necessitats, preferències i preocupacions.

(b) Els col·lectius que han rebut suport perceben que els professionals i els *facilitadors* han considerat -demostrant que han prestat atenció- les seves opinions, sentiments i dubtes.

(c) Els professionals i els *facilitadors* han respectat les prioritats i projectes definits per les persones a les quals acompanyen.

(d) Les persones amb discapacitat senten que, en tot moment i després d'escoltar els consells i recomanacions de les seves figures de referència, han estat elles les que han determinat les seves prioritats i projectes.

(e) Els professionals i els *facilitadors* han intentat garantir que el *Vincle de Suport* s'ha construït sobre el respecte mutu i en la confiança recíproca, promovent la cooperació i no la imposició de voluntats.

(f) Els professionals han encoratjat als col·lectius atesos a identificar llurs necessitats, a reflexionar sobre el seu futur i a analitzar els riscos abans de prendre una decisió definitiva.

Co-funded by the European Union

(g) Les persones amb discapacitat pensen que han disposat de la informació fonamental i el consell i suport necessàries per identificar les seves necessitats, planejar els seus projectes de vida i sospesar les conseqüències potencials dels cursos d'acció disponibles.

(h) Els professionals han respectat la decisió presa per les persones amb discapacitat.

(i) Els col·lectius vulnerables consideren, realment, que han escollit la millor opció disponible amb total llibertat, d'acord només als seus interessos i prioritats.

Els professionals han de valorar si les persones ateses estan satisfetes amb els resultats obtinguts després de fer balanç de les decisions que han pres i de les metes i èxits assolits. Tanmateix, hauran de valorar si els usuaris consideren que el mètode utilitzat durant el procés de Suport a la Presa de Decisions ha estat el més apropiat per satisfer llurs necessitats i interessos. Per tant, els objectius i projectes que han aconseguit realitzar i la metodologia emprada per fer-ho possible són qüestions que s'han d'incloure en el pla de valoració. L'app *Decision Maker*, desenvolupada en el projecte Decider, desplega un entorn virtual on les persones amb discapacitat poden col·laborar amb els professionals per prendre decisions i permet, alhora, recollir dades sobre el suport que se'ls ha ofert.

ANNEXES

Eina per descriure i analitzar el Vincle de Suport

La següent plantilla ha estat dissenyada per:

(a) Per promoure i estendre el procés de *Suport a la Pressa de Decisions* i llur anàlisi, recordant que aquesta avaluació ens permetrà conèixer com el suport ajuda a incrementar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat.
(b) Complementar la informació recollida mitjançant l'app *Decision Maker* i la resta d'eines digitals.
(c) Recollir dades sobre les quatre dimensiones del *Vincle de Suport* (Desenvolupament, Reciprocitat Afectiva, Normes Socials i Història de Suport) que els professionals, les persones amb discapacitat i els *facilitadors* hauran de tenir en compte per construir, reforçar i valorar qualsevol relació fonamentada en l'assessorament i el suport.

Co-funded by the European Union

(d) Analitzar l'equilibri del *Vincle de Suport*, considerant les seves 4 dimensions i replantejant les intervencions professionals per garantir que els col·lectius atesos col·laboren.

DIMENSIÓ: DESENVOLUPAMENT	DIMENSIÓ: NORMES SOCIALS	DIMENSIÓ: HISTÒRIA DE SUPORT	DIMENSIÓ: RECIPROCITAT AFECTIVA
Quins objetius i projectes vitals s'ha fixat la persona amb discapacitat?	Quines normes has establert – implícita o explícitament- amb la persona atesa?	Quines experiències positives, derivades de la relació de suport, heu tingut? Quins problemes heu resolt junts?	Enumera i descriu les situacions problemàtiques en les quals la persona amb discapacitat ha respectat *l'Afectivitat Recíproca*?
1)	1)	1)	1)
2)	2)	2)	2)
3)	3)	3)	3)
4)	4)	4)	4)
5)	5)	5)	5)
6)	6)	6)	6)
7)	7)	7)	7)
8)	8)	8)	8)
9)	9)	9)	9)
10)	10)	10)	10)

Co-funded by the European Union

Els professionals poden emprar aquesta plantilla per descriure com és el *Vincle de Suport.* I, sobretot, recomanem aquesta eina per analitzar si han de canviar els seus plans d'intervenció, prioritzant, per exemple, l'*Afectivitat Recíproca* o l'establiment de *Normes Socials*. És aconsellable que els professionals actuïn sobre aquestes quatre dimensions al mateix temps per evitar desequilibris. Per analitzar la robustesa de qualsevol relació, els professionals han de contemplar que:

(a) Quan ells transcriuen, per exemple, els objectius i projectes vitals expressats per les persones ateses, cadascun d'aquests té un valor numèric d'un punt.
(b) Sovint, els professionals trobaran que les diferents dimensions del *Vincle de Suport* assoleixen diferents valors. Aquesta situació no sempre suposa un problema. Però, depenent de la magnitud d'aquestes diferencies, s'haurà de potenciar més una o altre dimensió de la relació.

Imaginem que, després d'assessorar a una persona amb discapacitat, hem recollit només 2 experiències positives (per tant, tenim 2 punts) sota la dimensió *Història de Suport.* No obstant això, hem recollit 9 normes (9 punts) en la categoria de *Normes Socials*. Donat aquest escenari, com les diferències són extremadament grans, els professionals hauran de centrar la seva atenció i destinar els seus recursos a generar més *Històries de Suport,* principalment per què la persona atesa podria pensar que ha de respectar masses normes sense comptar amb vivències suficients que demostrin com els professionals els poden ajudar. Quan les diferències seran significatives? Quan aquestes siguin major de 3 punts.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

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

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

Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. Journal of Intellectual & Developmental Disability. https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269

Co-funded by the European Union

Canadian Association for Community Living (2014). A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making for Application in Provincial/Territorial Jurisdictions in Canada. The Working Group on Legal Capacity and Supported Decision Making. Available at: https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Draft-Statutory-Fmwk-Legal-Capacity-June-9.pdf

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

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General Comment No 1, Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, (Adopted 11 April 2014). Available at: https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1

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

Domínguez, F., Fernández, E., García, Beatriz., Jiménez, M., & Martín, M. (2010). *Psicología de la Emoción.* Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

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

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

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

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

Co-funded by the European Union

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

United Nations General Assembly. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. Available at: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

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

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

Co-funded by the European Union

CC BY-SA 4.0 CÓDIGO LEGAL

Atribució-CompartirIgual 4.0 Internacional

Per més informació, si us plau, visiteu la nostra pàgina web:

Decider – Decider Project (decider-project.eu)

Avís legal: Aquest projecte ha estat finançat amb el suport de la Comissió Europea. El suport de la Comissió per realitzar aquesta publicació no constitueix una aprovació dels continguts; aquests només reflecteixen el punt de vista dels 25 autors, i la comissió no pot ser considerada responsable per l'ús que es faci de la informació aquí continguda.

Co-funded by the European Union