“Educación, empleo y vida independiente”:

La *toma de decisiones asistida* en programas de educación especial

2

Serie *Toma de Decisiones Asistida*

¿Cuál es el propósito de los programas de Educación Especial?
¿Qué les ayuda a aprender y hacer a los estudiantes?

Estas preguntas tienen muchas respuestas, tales como incrementar la inclusión y brindar una *educación pública apropiada y gratuita*. Sin embargo, la mejor respuesta proviene de la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), la cual creó el sistema de Educación Especial. La IDEA manifiesta que los programas de Educación Especial deben ofrecer a los estudiantes "servicios diseñados para responder a sus necesidades especiales y prepararlos para la educación posterior, el empleo y una vida independiente".[1]

Eso significa que las escuelas deben asegurarse de que los estudiantes con discapacidades aprendan y reciban lo necesario para vivir de la manera más independiente y productiva posible. Esto es particularmente importante en estudiantes que padecen discapacidades que les dificultan aprender, trabajar y vivir de forma independiente: quienes están en riesgo de quedar bajo tutela.

Desafortunadamente, los estudios demuestran que los docentes y el personal de las escuelas suelen recomendar a los padres que adquieran la tutela sin analizar o poner a prueba otras opciones.[2] Como lo mencionamos en nuestro folleto *¿DEBO conseguir la tutela?*, la tutela puede ser una buena opción para las personas que verdaderamente no pueden tomar decisiones. Sin embargo, si una persona puede tomar decisiones, ya sea de forma independiente o con apoyo, la tutela puede tener una "significativa repercusión negativa en su salud mental y física".[3]

En este folleto te hablaremos de una opción llamada *toma de decisiones asistida* que podría ayudar a estudiantes con discapacidades a aprender a tomar sus propias decisiones, vivir de la forma más independiente posible y evitar tutelas innecesarias. Además, describiremos métodos para solicitar y recibir apoyos para la *toma de decisiones asistida* y servicios de programas de Educación Especial.

Toma de decisiones asistida:

¿Qué es?

La *toma de decisiones asistida* es recibir ayuda cuando la necesitas, de las personas en quienes confías, para así poder tomar decisiones propias.[4]

¿No es así como todas las personas —con o sin capacidades— toman decisiones? Cuando tienes que tomar una decisión difícil, o una decisión relacionada con algo con lo que no estás familiarizado, o simplemente necesitas "hablarlo primero", ¿qué haces?

Buscas ayuda, ¿cierto? Si tienes dudas sobre el cuidado de tu salud o tus finanzas, preguntas a un familiar o a un profesional que conozcas; si tienes preguntas acerca de algo relacionado con tu trabajo acudes con un colega; o cuando tienes algún problema con tu pareja, platicas con tu mejor amigo. Ellos te ayudan a analizar el problema y "esclarecerlo". De esa manera puedes comprender tus opciones y elegir la más apropiada para ti.

Al llevar a cabo lo anterior estás empleando la toma de decisiones asistida. A decir verdad, es sencillo: te brindan asistencia para que puedas tomar una decisión.

Esa es la toma de decisiones asistida.

Muchas de las personas con discapacidades, sino es que la mayoría de ellas —incluso aquellas que padecen las discapacidades más significativas— pueden emplear la *toma de decisiones asistida*, tal como tú.[5] Y si ellas pueden tomar decisiones al igual que tú, entonces no necesitan tutores, como tú tampoco los necesitas.

Autodeterminación y *toma de decisiones asistida*:

Claves para "la educación, el empleo y la vida independiente"

Cuando las personas emplean la *toma de decisiones asistida*, pueden tomar sus propias decisiones y tener un mejor control de sus vidas, lo que significa que gozan de una mayor autodeterminación.[6] Eso es importante, ya que se han realizado estudios que demuestran que cuando las personas con discapacidades tienen un mayor grado de autodeterminación, disfrutan de una vida más plena: tienen mayores probabilidades de ser independientes, conseguir un empleo y gozar de mayor seguridad.[7]

> ***“Décadas de investigaciones han demostrado que cuando las personas con discapacidades tienen un mayor grado de autodeterminación, disfrutan de una vida más plena: tienen mayores probabilidades de ser independientes, conseguir un empleo y gozar de mayor seguridad”.***

Lo mismo ocurre con los estudiantes con discapacidades: aquellos que tienen mayor autodeterminación tienen más probabilidades de tener éxito en la escuela, vivir de forma independiente y conseguir un empleo después de concluir sus estudios.[8] Es por eso que los investigadores y expertos llaman a la autodeterminación “el objetivo superior” de los programas de Educación Especial[9] y señalan que dichas escuelas deben ayudar a sus estudiantes a aprender a tomar sus propias decisiones y a interceder por sí mismos.[10]

Por lo tanto, la *toma de decisiones asistida* y la autodeterminación van de la mano. En el caso de los estudiantes con discapacidades, esto significa que la *toma de decisiones asistida* puede ayudarles a “aprovechar los beneficios” de la autodeterminación, incluidos la independencia, el empleo y la integración a la comunidad.[11]

Solicitar y recibir la *toma de decisiones asistida*

Ponerla en práctica

Estas son algunas formas en que tú y tu hijo pueden solicitar y recibir la *toma de decisiones asistida* de los programas de Educación Especial.

Iniciar a tiempo

Te recomendamos que solicites a la escuela que se comience a trabajar en la autodeterminación y se dé inicio a la *toma de decisiones asistida* tan pronto como sea posible. Por ejemplo, el Distrito de las Escuelas Públicas de Columbia (DCPS) enseña a estudiantes hasta de apenas tres años de edad a emplear la *toma de decisiones asistida* y a: "desarrollar redes de apoyo [...] para asegurarse de que se familiaricen con el proceso y lo pongan en práctica en las actividades cotidianas".[12]

Podría resultar gracioso que se aliente a los niños a emplear la *toma de decisiones asistida* para elegir sus golosinas o los juguetes con los que prefieren jugar. Sin embargo, al hacerlo, el DCPS está sugiriendo a los estudiantes que deben tomar sus propias decisiones y recibir ayuda cuando la necesitan.

Es importante que formen dicho hábito porque, a medida que crezcan y sus decisiones se tornen más complejas, aprenderán a pedir apoyo para tomar sus decisiones. Esto puede ayudar a los estudiantes a lo largo de su crecimiento a desarrollar habilidades para tomar mejores decisiones y hacerlo con mayor seguridad, demostrando así que pueden decidir por sí mismos y que no “necesitan” una tutela.

Colaborar con el equipo del IEP

El equipo del IEP de tu hijo debe revisar anualmente sus “niveles presentes de aprovechamiento académico y desempeño funcional”.[13] Con base en ello se debe desarrollar un IEP que lo “prepare para continuar su educación, el empleo y una vida independiente”.[14]

Como lo mencionamos, los estudiantes con mayor autodeterminación tienen mayores probabilidades de aprender, vivir y trabajar de forma independiente. Por lo tanto, recomendamos que solicites al equipo del IEP de tu hijo que evalúe su autodeterminación y capacidad de tomar decisiones y que los resultados de dicha evaluación se usen para desarrollar su IEP.

Por ejemplo, el proyecto *I’m Determined* del Departamento de Educación de Virginia ha desarrollado listas de control para ayudar a los estudiantes, padres y profesores a evaluar la capacidad de tomar decisiones y la determinación de los estudiantes. Puedes descargar dichas listas de control en el siguiente enlace: **imdetermined.org/resources/documents/**

La “puntuación” del estudiante en la lista de control puede ayudar a conformar su IEP. Por ejemplo, si un estudiante tiene una “puntuación” baja en áreas relacionadas con la toma de decisiones, el equipo del IEP debe desarrollar metas, objetivos y servicios diseñados para ayudar a dicho estudiante a emplear la *toma de decisiones asistida*.

Solicitar una evaluación

La IDEA brinda a los padres y estudiantes el derecho de solicitar una evaluación para determinar las “necesidades pedagógicas” de los estudiantes.[15] Consideramos que la autodeterminación y la toma de decisiones son “necesidades pedagógicas” porque hay estudios que demuestran que se relacionan directamente con la capacidad de los estudiantes de conseguir “un mayor nivel educativo, un empleo y una vida independiente”.

Puedes pedir al equipo del IEP que se solicite a un profesional que evalúe a tu hijo si consideras que tiene limitaciones en su autodeterminación y su capacidad para tomar de decisiones. Si la evaluación identifica limitaciones, entonces la misma debe recomendar apoyos y servicios para ayudar a que el estudiante mejore.

Te recomendamos solicitar la evaluación por medio de una carta o un aviso escritos dirigidos al coordinador del equipo del IEP de tu hijo o al director de Educación Especial de la escuela. El siguiente es un ejemplo que puedes usar o adaptar:

Considero que [nombre del estudiante] manifiesta limitaciones en su autodeterminación y capacidad para tomar decisiones que obstaculizan su educación e incluso su preparación para conseguir un mayor nivel educativo, un empleo y una vida independiente. Por lo tanto, solicito que [nombre del estudiante] realice una evaluación para determinar si lo anterior es cierto y, en ese caso, identificar los servicios y el apoyo que ayuden a [nombre del estudiante] a superar dichas limitaciones.[16]

Usar el IEP guiado por el estudiante

El “IEP guiado por el estudiante” brinda a los estudiantes una oportunidad de desarrollar y poner en práctica su autodeterminación y su capacidad para tomar decisiones. Los expertos en pedagogía opinan que los equipos del IEP y los procesos del IEP deben ayudar a los estudiantes a mejorar su “capacidad de establecer objetivos, resolver problemas, tomar decisiones e interceder por sí mismos [...] y brindar oportunidades a los estudiantes de poner en práctica dichas habilidades”.[17]

En el *IEP guiado por el estudiante* los estudiantes adquieren un papel de líderes en el

equipo de su IEP y colaboran con los miembros del equipo para desarrollar e implementar sus objetivos, metas y servicios. Como ya lo hemos mencionado, los padres deben asegurarse de que sus hijos participen en el proceso del IEP a la más temprana edad posible. De esa manera, su participación, sus responsabilidades y sus habilidades se desarrollarán a la par de su crecimiento biológico. Por ejemplo, los estudiantes jóvenes pueden presentarse ante el equipo de su IEP y platicarles sobre lo que desean hacer. A medida que crecen, pueden hablar acerca de sus temas favoritos, qué les interesa aprender más a fondo y qué tipo de apoyo les resulta más favorable.

El objetivo superior del *IEP guiado por el estudiante* es que el estudiante finalmente "presida la reunión" y "colabore para desarrollar todos los aspectos del IEP".[18]

¿No suena eso como una *toma de decisiones asistida*? ¿Acaso no ello se ajusta a la descripción de las personas que colaboran con amigos, familiares y profesionales para que les ayuden a tomar decisiones?[19] Ese es uno de los beneficios del *IEP guiado por el estudiante*: brindar a los estudiantes una oportunidad de "poner en práctica diferentes métodos para tomar decisiones en un *entorno seguro*".[20]

Las investigaciones develan muchas formas en que los estudiantes pueden beneficiarse de este proceso. Un estudio identificó que los estudiantes que guiaban las reuniones de su IEP "aumentaban su autoestima y eran capaces de interceder por sí mismos, interactuaban de una manera más positiva con los adultos, asumían más responsabilidades por cuenta propia [y] estaban más conscientes de sus limitaciones y los recursos que tenían disponibles".[21]

Usar objetivos formulados en primera persona para desarrollar autodeterminación y emplear la *toma de decisiones asistida*

Recomendamos que los estudiantes y padres empleen el *IEP guiado por el estudiante* para desarrollar objetivos y metas que les ayuden a desarrollar habilidades y superar sus limitaciones.

Si los estudiantes experimentan limitaciones para tomar decisiones y en su autodeterminación que les impiden realizar progresos para conseguir "un mayor nivel educativo, un empleo y una vida independiente", su IEP debe incluir objetivos y servicios diseñados para ayudarles a mejorar en dichas áreas. Los estudios han identificado que cuando los objetivos se centran en desarrollar autodeterminación, los estudiantes tienen mayor éxito en la escuela, el trabajo y la vida.[22]

Una forma de desarrollar dichos objetivos es usando "afirmaciones en primera persona". Típicamente los objetivos del IEP simplemente requieren que los estudiantes sigan reglas o cumplan objetivos.

Por ejemplo, un objetivo en redacción podría ser el siguiente: “Los estudiantes deben usar una gramática correcta el 75% del tiempo”. El problema con este objetivo es que es pasivo y negativo: si el estudiante no usa una buena gramática, entonces ha fracasado. No se estimula al estudiante a aprender o hacer algo nuevo o recibir apoyo cuando lo necesite.

Los objetivos formulados en primera persona pueden ayudar a los estudiantes a aprender y desarrollar su educación, su autodeterminación y sus habilidades para tomar decisiones.

Por ejemplo, un *objetivo formulado en primera persona* en redacción podría ser este: “Colaboraré con mi profesor para elegir los temas que me interesan y redactaré historias basadas en los mismos, usando una gramática correcta el 75% del tiempo”.

Para cumplir este objetivo, el estudiante debe intervenir y elegir el tema sobre el que quiere escribir, en vez de simplemente seguir reglas de gramática. Además, el estudiante debe colaborar con su profesor para elegir el tema, redactar la historia y seguir las reglas de la gramática. Como resultado, el objetivo puede ayudar a los estudiantes a mejorar su redacción, desarrollar autodeterminación y emplear la *toma de decisiones asistida*.[23]

Recuerda: Un buen *objetivo formulado en primera persona* hace que el estudiante intervenga y participe con sus colaboradores. De esa forma desarrollará autodeterminación y empleará la *toma de decisiones asistida* al mismo tiempo que resuelve sus "necesidades pedagógicas".

Estos son algunos ejemplos de *objetivos formulados en primera persona*:

- Asistiré y guiaré las reuniones del equipo de mi IEP y participaré con mis colaboradores en el desarrollo y análisis de mis metas y objetivos.
- Identificaré personas en quienes confío para que me ayuden a elegir programas pedagógicos, laborales y para vivir de forma independiente, así como apoyos que sean de mi interés.
- Mis colaboradores y yo identificaremos tres cosas que quiero hacer después de graduarme.
- Cooperaré con mi profesor para desarrollar un plan que me garantice llegar a tiempo a clases por lo menos el 75% de las veces.
- Cooperaré con mi profesor y mis colaboradores para desarrollar un plan de estudio que me ayude a subir mis calificaciones en ciencias sociales, por lo menos una letra de calificación.
- Mejoraré mi ortografía cooperando con mi profesor y mis padres para identificar juegos de palabras que me agraden y pueda poner en práctica dos veces a la semana.

Servicios de Transición

El año en que el estudiante cumple 16 años de edad adquiere el derecho de recibir Servicios de Transición para ayudarle a prepararse para la vida después de graduarse de la escuela.[24]

En uno de los folletos subsecuentes describiremos cómo solicitar y recibir Servicios de Transición que ayuden a los estudiantes a desarrollar las habilidades necesarias para vivir de la forma más independiente posible y evitar tutelas innecesarias.

Referencias

1. 20 U.S.C. § 1400(d)(1)(A) (emphasis added). See also Blanck, P., Waterstone, M., Myhill, N. & Siegal, C. (3rd ed., 2014). *Disability Civil Rights Law and Policy: Case and Materials*, West Publishers, Minneapolis: MN.
2. Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(1), 36-51.
3. Wright, J. (2010). Guardianship for your own good: Improving the well-being of respondents and wards in the USA. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(5). 350-368
4. Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion* 3(1), 24-33.
5. Salzman, L. (2010). Rethinking guardianship (again). Substituted decision-making as a violation of the integration mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act. *University of Colorado Law Review*, 81, 157-244.
6. Blanck & Martinis, 2015.
7. Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M, (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255; Khemka, I., Hickson, L., & Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 193-204.
8. Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M, (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255; Martin, J., & Marshall, L. (1995). Choicemaker: A comprehensive self-determination transition program. *Intervention in School & Clinic*, 30, 147-156.
9. Ej., Halloran, W.D. (1993). Transition services requirement: Issues, implications, challenge. In R.C. Eaves & P.J. McGloughlin (Eds.). *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 210-224). Boston: Andover.
10. Wehmeyer, M.L., & Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20, 53-58.
11. Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion*, 3(1), 24-33.
12. Downing-Hosten, P. (2015). Planning for transition by creating a SDM network. Consultado en: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/event_files/041615_ppt_handouts.pdf
13. 20 U.S.C. § 1414; 34 C.F.R. 300.304.
14. 20 U.S.C. § 1400(d)(1)(A) (enfatizado).
15. 20 U.S.C. § 1414; 34 C.F.R. 300.304.
16. Martinis, J. (2015). Moving supported decision-making from theory to practice: Youth in transition. Consultado en: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/event_files/041615_ppt_handouts.pdf
17. Wehmeyer & Gragoudas, 2004.
18. I'm Determined (n.d.). Student-led IEPs: Increasing self-determination through involvement in the IEP process. Consultado en: http://imdetermined.org/files_images/general/StudentLed-IEPs.ppt
19. Blanck & Martinis, 2015.
20. Martinis, 2015.
21. Mason, C. Y., McGahee-Kovac, M., & Johnson, L. (2004). How to help students lead their IEP meetings. *Teaching Exceptional Children*, 36(3), 18-24.
22. Wehmeyer, M., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education* 46(4), 195-210
23. Martinis, 2015
24. 34 C.F.R. 300.43

MODDC
MISSOURI DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL

¡Podemos ayudarte!

No importa si apenas comienzas a pensar en cómo planificar tu futuro o si ya sabes qué quieres hacer, ¡nosotros te ayudamos! Podemos responder tus preguntas o vincularte con las personas y organizaciones que podrían colaborar contigo.

Márcanos o envíanos un correo:
(800) 500-7878
moddcouncil.org

NUESTROS COLABORADORES

Missouri Protection and Advocacy Services
(800) 392-8667
moadvocacy.org

UMKC Institute for Human Development, UCEDD
(816) 235-1770
ihd.umkc.edu

Este documento fue elaborado en asociación con el Consejo para las Discapacidades del Desarrollo de Missouri (PL 106-402) y Something Else Solutions, LLC (somethingelsejm@gmail.com).