Planificar el resto de sus vidas:

La toma de decisiones asistida en los Servicios de Transición en Educación Especial

3

Serie *Toma de Decisiones Asistida*

“¿Qué vas a hacer después de graduarte?”

Es una pregunta que siempre escuchan y deben responder los estudiantes de penúltimo y último año de *high school*. En el caso de los estudiantes sin capacidades, este es el periodo en que dan inicio a prácticas profesionales o envían solicitudes a universidades: la etapa en que establecen contactos, identifican mentores y avanzan hacia la vida adulta y la independencia.

Sin embargo, en el caso de los estudiantes con discapacidades, esta etapa puede ser confusa; en la que deben buscar apoyos y tratar de identificar fuentes de financiamiento: es la etapa en que se preguntan si podrán o no ser independientes.[1] Es durante estos años cuando, frecuentemente, las personas y los profesionales de confianza de los padres les hacen la recomendación de conseguir la tutela.[2]

Como lo mencionamos en nuestro folleto *¿Debo conseguir la tutela?*, la tutela puede ser benéfica para las personas que realmente no pueden tomar decisiones. Sin embargo, si la 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 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 los Servicios de Transición para la 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 necesitas un consejo 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.
- 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.

Eso es importante porque 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] Los resultados de décadas de investigación demuestran que cuando las personas con discapacidades tienen un mayor grado de autodeterminación, disfrutan una vida más plena: tienen mayores probabilidades de ser independientes, conseguir un empleo, formar parte de sus comunidades y gozar de mayor seguridad.[7]

Servicios de Transición:
¿Qué son?

Los Servicios de Transición ayudan a los estudiantes que reciben Educación Especial a prepararse para la vida después de *high school*. La Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA) manifiesta que los Servicios de Transición deben iniciar el año escolar en que el estudiante cumple 16 años de edad y:

- estar basados en las necesidades del estudiante, tomando en consideración sus fortalezas, preferencias e intereses;
- ayudar al estudiante a transitar de la etapa escolar a la siguiente etapa de su vida, que puede incluir el inicio de un nivel educativo superior, un empleo, servicios para adultos, una vida independiente y la interacción con la comunidad, e
- incluir servicios pedagógicos y de otro tipo, como experiencias comunitarias, empleo y apoyar al estudiante a que desarrolle los objetivos de su vida adulta y habilidades para la vida cotidiana.[8]

En otras palabras, los Servicios de Transición deben ayudar a los estudiantes a identificar los objetivos y apoyos necesarios para tener una vida independiente y productiva.

Sin embargo, a pesar de que la IDEA enfatiza “la vida independiente”, los docentes y el personal escolar suelen recomendar a los padres que consigan la tutela sin analizar alternativas como la *toma de decisiones asistida*, que podría ayudar a sus hijos a vivir de forma independiente.[9] Dicha recomendación podría resultar contraproducente porque en la mayoría de las tutelas el tribunal retira la autodeterminación de la persona en cuestión y otorga al tutor la capacidad de tomar todas las decisiones personales, de salud y financieras de dicha persona.[10]

Para evitar tutelas innecesarias, los estudiantes, padres y escuelas deben trabajar en conjunto para desarrollar servicios de transición que ayuden a los estudiantes a aspirar y prepararse para la “vida independiente”, los “objetivos de la vida adulta” y las “habilidades para la vida cotidiana de un adulto”.

Considéralo:
¿Qué es más importante en la “vida independiente” que poder elegir dónde y cómo vivir, con quién pasar el tiempo y qué hacer?
¿Qué mejor ejemplo de una “habilidad para la vida cotidiana de un adulto” que la toma de decisiones?
¿Qué “objetivo de la vida adulta” es más importante que llevar las riendas de tu propia vida?

En otras palabras, la toma de decisiones y la autodeterminación son fundamentales para que los Servicios de Transición produzcan resultados satisfactorios.[11] Hay investigaciones que demuestran que la *toma de decisiones asistida* puede ayudar a los estudiantes a tomar sus propias decisiones y “aprovechar los beneficios” de la autodeterminación, como gozar de mayor independencia, tener un empleo y una vida independiente.[12]

A continuación se incluyen algunas formas en que tú y tu hijo pueden solicitar y recibir Servicios de Transición que desarrollen su autodeterminación y sus habilidades para tomar decisiones asistidas.

Colaborar con el equipo del IEP, solicitar evaluaciones y usar *afirmaciones en primera persona*

En nuestro folleto *"Educación, empleo y vida independiente": La toma de decisiones asistida en programas de educación especial*, describimos formas en que los estudiantes y sus padres pueden solicitar servicios de *toma de decisiones asistida* en sus escuelas. Te recomendamos consultar dicho folleto y poner en práctica el proceso, incluidos la solicitud de evaluaciones, el uso del IEP guiado por el estudiante y el desarrollo de *objetivos formulados en primera persona* para el IEP (a lo largo de la trayectoria educativa de tu hijo).

En particular, las *afirmaciones en primera persona* pueden ayudar a los estudiantes a desarrollar autodeterminación y habilidades de *toma de decisiones asistida* a la par que identifican sus objetivos y apoyos de Transición.

Estos son algunos ejemplos de *afirmaciones en primera persona* para la Transición:

- *Colaboraré con el equipo de mi IEP para identificar una agencia o un programa que me ayude a vivir de manera independiente.*
- *Colaboraré con mi orientador para identificar prácticas profesionales y empleos que sean de mi interés.*
- *Colaboraré con mi profesor para aprender a elaborar un presupuesto y administrar el dinero.*
- *Colaboraré con mi orientador para identificar y asistir a clases de inducción a la universidad.*

Objetivos formulados en primera persona como los anteriores instan a los estudiantes a ponerse en acción y cooperar con sus colaboradores para elegir sus Servicios de Transición. De esa manera ponen en práctica la *toma de decisiones asistida* e incrementan su autodeterminación conforme desarrollan sus objetivos de Transición e identifican los apoyos necesarios para cumplirlos.

Tomar el mando al desarrollar objetivos de Transición y apoyos

Los estudiantes deben llevar el mando al evaluar sus "fortalezas, preferencias e intereses" con los equipos de su IEP —lo cual incluye qué les interesa hacer al concluir la *high school*— ya que ello les ayudará a desarrollar objetivos y apoyos de Transición que se adapten a sus intereses y aquello en lo que desean mejorar. Los estudiantes también deben de cooperar con sus equipos para evaluar sus avances y modificar sus objetivos y apoyos siempre que sea necesario.

La *toma de decisiones asistida* es una parte fundamental de este proceso. Los estudiantes deben recibir ayuda de sus padres, docentes y profesionales de la pedagogía para sentirse más cómodos al hablar de sus capacidades y limitaciones. Los miembros de los equipos de los IEP también deben brindar a los estudiantes información acerca de programas, apoyos y servicios que puedan ayudarlos a cumplir sus objetivos relacionados con la vida independiente, el empleo y otros "objetivos de la vida adulta". Los estudiantes pueden usar dicho apoyo para elegir objetivos y apoyos que se adapten a sus "fortalezas, preferencias e intereses".

Esa es la esencia de la *toma de decisiones asistida*: el equipo apoya al estudiante y el estudiante usa dicho apoyo para tomar decisiones. Este método también puede ayudar a los estudiantes a tener mayor éxito en la escuela y en otros aspectos de su vida. Hay investigaciones que demuestran que los estudiantes que desarrollan sus propios objetivos de Transición y planes para cumplirlos, con apoyo de los equipos de su IEP, tienen mayores probabilidades de lograr o superar sus objetivos y las expectativas de sus docentes.[13]

Trabajar con un equipo de *toma de decisiones asistida*

Los estudiantes deben identificar y colaborar con una red de personas, profesionales y agencias que les ayuden a desarrollar objetivos de Transición y elegir los apoyos necesarios para alcanzarlos.

Las agencias y organizaciones que podrían brindar ayuda incluyen:

El programa de Rehabilitación Vocacional (VR) del Departamento de Educación Básica y Secundaria

Este programa proporciona información y servicios para ayudar a que las personas con discapacidades tengan un empleo. Consulta más información acerca del VR en: https://dese.mo.gov/adult-learning-rehabilitation-services/vocational-rehabilitation

Centros de Vida Independiente

Este programa proporciona educación, mediación, capacitación, asesoría y otros servicios para ayudar a las personas con discapacidades a tomar decisiones de la forma más independiente posible. Identifica el Centro de tu localidad en:
https://mosilc.org/mo-centers-db/

Coordinadores de Incentivo de Trabajo en la Comunidad

Este programa proporciona información, apoyos y servicios para ayudar a personas con discapacidades a conseguir y conservar empleos sin perder sus beneficios de Medicaid, SSI, SSDI y otros beneficios públicos. Consulta más información en:
http://www.moadvocacy.org/WIPA.htm

Agencias que proporcionan información y otros servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo —incluida la nuestra—: el Consejo para las Discapacidades del Desarrollo de Missouri, los Servicios de Protección y Defensa de Missouri y el Instituto UMKC para el Desarrollo Humano. Nuestra información de contacto está disponible al término de este folleto.

Los estudiantes deben establecer contacto con estas fuentes de recursos y prestarse a colaborar para identificar programas, capacitación y otras oportunidades para conocer y desarrollar habilidades en las áreas de su interés. Posteriormente deben invitar a los profesionales y personas con los que colaboran a que se integren al equipo de su IEP.

En la reunión del equipo del IEP cada uno de los miembros debe proporcionar al estudiante y el resto del equipo la información de los apoyos específicos que brindan. Luego, con dicha información y el apoyo del equipo del IEP, el estudiante debe elegir los objetivos de Transición y los apoyos necesarios para alcanzarlos.[14] Hay investigaciones que demuestran que cuando los estudiantes, las agencias y los equipos del IEP colaboran de la forma descrita, los estudiantes tienen más probabilidades de alcanzar sus objetivos.[15]

Crear un acuerdo sobre la *toma de decisiones asistida*

Por último, los estudiantes deben elaborar acuerdos sobre la *toma de decisiones asistida* al cumplir 18 años de edad para identificar personas, profesionales y agencias con los que les gustaría colaborar para desarrollar sus objetivos y apoyos de Transición.

Es posible que las escuelas comuniquen a los padres que después de que sus hijos cumplen 18, no pueden asistir a las reuniones del IEP a menos de que consigan la tutela.

Eso no es verdad.

Los estudiantes que reciben Educación Especial también adquieren el derecho de tomar sus propias decisiones al cumplir 18 años: al igual que cualquier otra persona. Sin embargo, pueden invitar a quien deseen a las reuniones de su IEP para que les brinden apoyo.

Por lo tanto, cuando los estudiantes cumplen 18 años, pueden crear acuerdos sobre la toma de decisiones asistida para así dar a conocer a su escuela quiénes son las personas que desean que asistan a sus reuniones, consulten sus expedientes y les ayuden a desarrollar sus objetivos y apoyos.

Por ejemplo, cuando los estudiantes del Distrito de las Escuelas Públicas de Columbia (DCPS) cumplen 18 años, se les brinda la oportunidad de firmar un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida*. Consulta el formulario del acuerdo del DCPS en la siguiente dirección: http://supporteddecisionmaking.org/node/362

El acuerdo del distrito permite a los estudiantes identificar a las personas que "conformarán su red de apoyo pedagógico", las áreas en que desean recibir apoyo y el tipo de apoyo que desean. Posteriormente los estudiantes y colaboradores firman el plan y entre todos contribuyen al desarrollo de los objetivos y apoyos de Transición del estudiante, siendo el estudiante quien toma las decisiones finales.

Puedes elaborar un plan para la *toma de decisiones asistida* adaptando el *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* del DCPS, o puedes crear tu propio formato y presentarlo al equipo del IEP. Esto asegurará que los estudiantes cuenten con la presencia de personas en sus reuniones del IEP que les ayuden a emplear la *toma de decisiones asistida* para comprender el proceso, identificar opciones y elegir objetivos y apoyos que se adapten a sus "fortalezas, preferencias e intereses".

Referencias

1. Gustin, J. (2015). Transition in an ideal world. Author's copy.
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. 34 C.F.R. 300.43
9. Jameson, et al. (2015).
10. Ej., Karp, N., & Wood, E. F. (2007). Guardianship monitoring: A national survey of court practices. Stetson L. Rev., 37, 143.
11. Agran, M., Blanchard, C., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35(4), 351-364.
12. Blanck & Martinis, 2015.
13. Agran, et al, 2000.
14. Kohler, P. D., & Field, S. (2003). Transition-focused education: Foundation for the future. The Journal of Special Education, 37(3), 174-183
15. Devlieger, P., & Trach, J. (1999). Meditation as a transition process: The impact on postschool employment outcomes. Exceptional Children, 65, 507-523.
16. District of Columbia Public Schools, Office of Specialized Instruction. (n.d.). SDM form. Consultado en: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/dcps_supported_decision_making_form_0.pdf

MODDC
MISSOURI DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL

¡Podemos ayudarte!

No importa en qué etapa te encuentres en tu experiencia con la *toma de decisiones asistida*, nosotros podemos responder tus preguntas o vincularte con las personas y organizaciones que podrían brindarte apoyo.

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).