

**Convención Internacional sobre
los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Guía de prácticas prometedoras



IDEA 12

2017

**FORMACIÓN
INCLUSIVA SOBRE
EL ARTÍCULO 12**

www.idea12.eu



Funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

1. Índice de contenidos

2. Introducción	2
3. Apoyo en la toma de decisiones	2
4. Toma de decisiones con apoyo. ¿Qué entendemos por buena práctica, práctica prometedora y mala práctica?	5
5. Propuesta de criterios para realizar una práctica prometedora en el apoyo a la toma de decisiones	
6. Áreas de apoyo en la toma de decisiones	8
6.1. Toma de decisiones sobre el acceso a la justicia y a la protección legal: ejemplo de práctica prometedora	8
6.2. Toma de decisiones relativa a asuntos financieros: ejemplos de prácticas prometedoras	9
6.3. Toma de decisiones relativa a la vida diaria: ejemplos de prácticas prometedoras	13
6.4. Toma de decisiones relativa a la maternidad/paternidad: ejemplo de práctica prometedora	16
6.5. Toma de decisiones relativa a la atención médica: ejemplos de prácticas prometedoras	17
a) La persona de confianza en el cuidado de la salud mental (Países Bajos y Lituania)	18
b) Un contrato en red (ejemplo de Suecia)	19
6.6. Toma de decisiones sobre educación y trabajo: ejemplo de práctica prometedora	20
6.7. Desarrollo de una red de apoyo: ejemplos de prácticas prometedoras	21
6.8. Toma de decisiones sobre el futuro: ejemplo de práctica prometedora	22
7. Gestionando el apoyo en la toma de decisiones. Ejemplos de prácticas prometedoras	24
7.1. Temas de comunicación	24
7.2. Hacer frente a riesgos y errores	28
8. Apoyo entre iguales en la toma de decisiones con apoyo	29
9. Conclusiones	31
10. Recursos útiles	32

2. Introducción

Esta guía se desarrolla para que la empleen las personas encargadas de impartir formación sobre toma de decisiones con apoyo. La guía contiene información general y algunos ejemplos de prácticas prometedoras sobre la toma de decisiones con apoyo.

La guía se ha elaborado dentro del proyecto IDEA 12¹. IDEA 12 es un acrónimo del título completo del proyecto "Dirección inclusiva en la educación de personas adultas sobre el artículo 12" (en inglés, **Inclusive Direction in Education of Adults on Article 12**). Contribuye a mejorar la implementación del Artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que requiere una intervención coordinada y transnacional.

El proyecto tiene una duración de 28 meses desde el 1/9/2016 al 31/12/2018 y está financiado por ERASMUS + KA2 - Cooperación para la Innovación y el Intercambio de Buenas Prácticas, Alianzas Estratégicas para la educación de personas adultas. El número de proyecto es el 2016-1-CZ01-KA204-023975.

El proyecto está siendo implementado por QUIP (República Checa) en asociación con Land of Harmony (Eslovaquia), PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (España), RESURSU CENTRES ZELDA (RC ZELDA) (Letonia), CHANGE (Reino Unido), TUYA (España), ASOCIACIJA "LIETUVOS NEIGALIUJU FORUMAS" (Lituania), la Facultad Teológica Protestante de la Universidad Charles de Praga (República Checa).

La guía se ha escrito en base a la revisión de los informes, la literatura académica, los sitios web y las descripciones de prácticas ofrecidas por los socios del Proyecto, que describieron sus ejemplos en base a una plantilla propuesta por RC ZELDA.

N. del T. En la versión en español de este documento se ha realizado una modificación con respecto a las definiciones empleadas en el original en inglés sobre los términos "Mejor práctica" (*Best practice*), "Buena práctica" (*Good practice*) y "Práctica Prometedora" (*Promising practice*). Tal y como dice el original en inglés, la literatura en este sentido puede ser confusa y en esta traducción se ha optado por ser congruentes con las definiciones de estos términos que ya se utilizan en el movimiento asociativo Plena inclusión, responsable de la traducción de dicho documento.

¹ <http://www.idea12.eu/>

3. Apoyo en la toma de decisiones

La toma de decisiones con apoyo es un concepto amplio que incluye una serie de mecanismos legales que se utilizan como una alternativa a la restricción de la capacidad jurídica de una persona. La capacidad jurídica de la persona se conserva por completo aunque, en algunas áreas, la persona necesita apoyo proporcionado por una o más personas de apoyo.

La toma de decisiones con apoyo es un proceso personal de toma de decisiones en el que una persona de apoyo o red de apoyo (por lo general de 2 a 5 personas) ayuda a una persona con discapacidad a planificar su futuro y tomar decisiones sobre su vida, salud y asistencia social, finanzas y propiedades en base a su voluntad, preferencias y derechos². Las personas de apoyo suelen incluir personas elegidas por la persona que recibe el apoyo (pueden ser familiares, amigos, protectores de intereses profesionales o proveedores de apoyo). Una persona de apoyo no puede ser asignada en contra de los deseos de la persona.

La toma de decisiones con apoyo puede ser completamente informal, es decir, proporcionada por los llamados apoyos naturales; o formal, es decir, cuando una persona de apoyo es formalmente reconocida y asignada por un juzgado, un notario, un contrato civil, etc. Los ámbitos y el alcance de las decisiones con apoyo pueden establecerse por un juez³, basándose y siguiendo los derechos de la persona, su voluntad y sus preferencias.

Las relaciones entre las personas que ofrecen apoyo y las que reciben apoyo deben basarse en la confianza. La persona de apoyo debe cumplir con sus deberes solo de acuerdo con los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que recibe el apoyo. La persona de apoyo ayuda a la persona que recibe apoyo a comprender la información y a tomar decisiones basadas en los derechos, la voluntad y las preferencias y también explica a terceros la posición de la persona que recibe apoyo y la ayuda a comunicarse con ellos.

Los principales beneficios de la toma de decisiones con apoyo se definen de la siguiente manera:

1. Protege la autonomía individual y la naturaleza universal del hecho de ser persona.
2. Beneficia a individuos, a familias y a la sociedad.
3. Ayuda a las personas a estar menos aisladas, aumenta su independencia y les permite integrarse mejor en las comunidades donde viven.
4. Es más probable que las personas estén contentas con los resultados cuando se les ofrecen oportunidades para expresar sus puntos de vista en el proceso de la toma de decisiones.⁴

² <https://www.alrc.gov.au/publications/will-preferences-and-rights>

³ El modelo difiere en función del país. En algunos países el juzgado se implica a la hora de decidir si la persona necesita apoyo en la toma de decisiones. Varios países están comenzando a desarrollar modelos de apoyo a la toma de decisiones a través de proyectos piloto y en muchos casos esos proyectos se llevan a cabo sin una regulación que les acompañe y sin la implicación de los juzgados.

⁴ Toma de decisiones con apoyo. Guía de buena práctica:

http://www.mwscot.org.uk/media/348023/mwc_sdm_draft_gp_guide_10_post_board_jw_final.pdf

¿Por qué es necesaria la toma de decisiones con apoyo? - Una historia del Reino Unido (CHANGE, Reino Unido)

Esta historia fue contada por Joanne en el blog de la organización "Change" (RU)⁵. Joanne tenía un prometido, cuyo nombre era Lee y estaban muy enamorados uno del otro, y por eso iban a casarse. Lee vivió con sus padres hasta los 18 años y después de un tiempo preparándose para la vida independiente pasó a un piso tutelado, donde no tenía la posibilidad de tomar decisiones, el personal le decía qué hacer con su vida y no estaba contenta. El personal tampoco dejaba a Joanne estar en el mismo lugar que Lee, lo que les parecía horrible ya que ellos solo querían tener vida sexual e intimidad pero el centro tenía todo el poder y tomaba las decisiones en su lugar.

Solo en la boda del hermano de Lee tuvieron la oportunidad de pasar la noche juntos, y un mes después Lee falleció.

Joanne se sintió desolada y decidió contarles a todos los que trabajan en el campo de la salud y la asistencia social esta historia y lo importante que es para las personas con discapacidad intelectual¹ tener relaciones amorosas, intimidad y pasar tiempo juntos si así lo desean.

Consejos y reflexiones para los formadores:

A pesar de que la historia de Joanne no se trata de una práctica prometedora, se puede contar su historia al hablar de la necesidad de una toma de decisiones con apoyo en la vida de otras personas. Joanne quería hacer que su historia fuera pública y escuchada en todo el mundo, así que por favor compártela cada vez que conozcas profesionales que tengan poder sobre la vida de otras personas.

En el reciente artículo "Orientaciones futuras en la toma de decisiones con apoyo"⁶, los autores afirman que el elemento más importante en la toma de decisiones con apoyo es "tomarse tiempo para escuchar y comunicar", ya que las personas con discapacidad cognitiva e intelectual necesitan más tiempo para procesar la información y comunicación.

Es importante hacerse una idea de las prácticas prometedoras implementadas en el área de la toma de decisiones con apoyo ya que, como los autores afirman, a pesar de que existe una necesidad de pasar de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo, los países ven una gran "brecha de implementación" porque el sistema legal se basa en los conceptos de tutela.

⁵ <https://changepeoplephilipa.wordpress.com/2017/05/>

⁶ Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsg-sds.org/article/view/5070/4549>

4. Toma de decisiones con apoyo. ¿Qué entendemos por buena práctica, práctica prometedora y mala práctica?

A pesar de que hoy en día podemos observar que el uso de los términos es bastante vago, existen definiciones que creemos que deberíamos tener en cuenta para no confundir a los formadores y profesionales que van a usar posteriormente este documento.

En primer lugar, empleamos el término "buena práctica" cuando esta ha sido probada a través de la investigación sistémica y generalmente aceptada. Por lo tanto, se necesita un cuerpo sólido de evidencias para poder usar este término y probar que generalmente puede usarse en la mayoría de los contextos y entornos.

En segundo lugar, "práctica prometedora" es un término más preciso para todas las prácticas relacionadas con la toma de decisiones con apoyo, ya que es relativamente nuevo y no podemos afirmar que su aplicación haya sido revisada e investigada sistemáticamente. Estos términos no implican que afirmemos que nuestras prácticas son las únicas, sino que presuponen que es algo que tiene cierta evaluación detrás, buenos resultados y podría intentarse usar en otros entornos. Por lo tanto, sugerimos que, cuando los formadores compartan los ejemplos de prácticas prometedoras, expliquen también cualquier tipo de evaluación de la práctica que se haya realizado (un ejemplo podrían ser los comentarios de la persona que recibe el apoyo).

Hay un término aún más preciso que será más adecuado en algunos casos: "prácticas o ideas emergentes", donde ni siquiera estamos seguros de si los resultados de la práctica son buenos y nuestra evaluación se basa más en ideas, opiniones o datos muy limitados.

Por la misma razón, en la "Guía de prácticas prometedoras sobre capacidad jurídica y acceso a la justicia" se utiliza el término "prácticas prometedoras": la mayoría de las prácticas descritas son innovadoras y experimentales, pero no se han investigado ni demostrado ser efectivas o no han sido replicadas. Además, la mayoría de estas prácticas tienen la posibilidad de desarrollarse aún más para alcanzar sus objetivos de manera más completa.⁷

Si hablamos de malas prácticas en la toma de decisiones con apoyo:

- Hay grandes preocupaciones expresadas por investigadores de que la investigación participativa en esta esfera no se está fomentando por aquellos que implementan las prácticas.
- El apoyo en la toma de decisiones se puede convertir en un mero servicio social y no en una práctica transformadora.
- Existe un gran desafío al aplicar la toma de decisiones con apoyo en personas con grandes necesidades de apoyo o aquellas cuya comunicación es complicada debido a su discapacidad y donde se necesitan salvaguardas especiales⁸.

⁷ Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf p. 4

⁸ Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>

5. Propuesta de criterios para realizar una práctica prometedora en el apoyo a la toma de decisiones

En el marco del proyecto "Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad Intelectual", implementado por cinco socios⁹, se publicó el manual "Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia". El manual incluye prácticas prometedoras que se basan en valores y filosofía de la toma de decisiones con apoyo e incluyen elementos como: ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones y acceder directamente a la justicia, reconociendo autonomía y control sobre sus vidas y basándose en descubrir los derechos, la voluntad y las preferencias de una persona.¹⁰

¿Qué es un buen apoyo en la toma de decisiones? - Una historia del Reino Unido (CHANGE, RU)

Jane: "Un buen apoyo es cuando la gente me da a elegir. Para algunos cuidadores solo soy un trabajo, no me hacen las preguntas correctas. Por ejemplo, entran en mi habitación y dicen que es hora de que me bañe. No me preguntan cuándo me gustaría. No tengo decisiones que tomar. Cuando recibo el apoyo adecuado y tomo decisiones, me siento muy bien".

El documento de referencia del proyecto IDEA-12 establece los principales elementos en el apoyo a la toma de decisiones, basándose en el concepto y los principios que se utilizan para la implementación del Artículo 12:

1. Las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. En la práctica, significa que las personas toman decisiones y se respetan sus decisiones. Art. 12(2) CDPD.
2. Los Estados tienen la obligación de proporcionar apoyo (cuando sea necesario) para ayudar a alguien a ejercer su capacidad jurídica. Artículo 12 (3) CDPD.
3. Los Estados tienen la obligación de proporcionar salvaguardas para evitar abusos y garantizar que las medidas relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, estén libres de conflicto de intereses y de influencia indebida, sean proporcionales y se adapten a las circunstancias de la persona, se aplican por el menor tiempo posible y protegen de la explotación, la violencia y el abuso. Artículo 12 (4) y artículo 16 CDPD.
4. Los Estados tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que se proporcionen ajustes razonables (ajustes que permitan a las personas con discapacidad ejercer todos los derechos humanos en igualdad de condiciones con las otras personas). Artículo 5 (3) CDPD¹¹.

⁹ Los cinco socios fueron: Fundación NET (Bulgaria); Servicio de Fundación para Personas con Discapacidad Intelectual (Finlandia); Federación Nacional de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad (Francia); Fundación Hand in Hand (Hungría); Federación Nacional de Organismos Voluntarios (Irlanda).

¹⁰ Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf p. 4

¹¹ Documento de referencia del Proyecto IDEA 12. Formación inclusiva sobre el artículo 12, disponible en : <http://www.idea12.eu/>

Dado que la toma de decisiones con apoyo a menudo se incorpora como un servicio social y legal, también es importante entender cuáles son los criterios para las buenas prácticas en la provisión de servicios. El “Proyecto de Buenas Prácticas” de buenas prácticas en servicios para personas con discapacidad intelectual (2012) ha definido los siguientes indicadores de buenas prácticas:

1. Coproducción: involucra a los usuarios del servicio en la planificación de sus servicios y, en algunos casos, en la prestación de los mismos.
2. Un enfoque de capacidades para la discapacidad: ver las fortalezas de las personas y lo que pueden hacer, en lugar de mirar lo que las personas no pueden hacer por sí mismas.
3. Desarrollo de capacidades comunitarias: donde las personas pueden confiar gradualmente más en el apoyo basado en la comunidad.
4. Un paso hacia servicios más integrados, promoviendo un trabajo conjunto entre servicios sociales, sanidad y también en ocasiones vivienda y ocio.
5. Un compromiso con la personalización, no como una medida de reducción de costes¹².

Basándonos en estos indicadores, pero teniendo en cuenta que el apoyo en la toma de decisiones no es un servicio, sino el apoyo necesario para que cada persona ejerza sus derechos, creemos que los criterios para las buenas prácticas en el apoyo a la toma de decisiones podrían ser los siguientes:

- debe ser participativo;
- debe basarse en las fortalezas y habilidades de una persona, así como en la voluntad, las preferencias y los derechos;
- no debe limitarse solo a la prestación de servicios, ni debe estar orientado a ello, sino que debe estar orientado a la vida en la comunidad;
- debe incluir historias personalizadas cuando sea posible.

Teniendo todo esto en cuenta, al invitar a los socios del proyecto a preparar las descripciones de buenas prácticas, se les pidió que incluyeran en ellas cosas como las áreas de toma de decisiones, y si la descripción incluye las historias personales, una descripción detallada y descripción personalizada del ejemplo: objetivos, antecedentes; las fortalezas, talentos, esperanzas de la persona con apoyo, etc. y su rol activo, quién participó (especialmente cuál era el papel de la comunidad), cuáles fueron las actividades o pasos (con el enfoque en actividades y principios de toma de decisiones con apoyo) , ¿cuál fue el elemento más importante que debería haberse incluido (por ejemplo, cartas de comunicación o invitar a una persona especial, etc.), qué recursos se necesitaban? También creímos que estas descripciones personalizadas deberían haber involucrado a personas de diferentes géneros, culturas y edades. Si la práctica ya se ha investigado, pedimos que se incluyan algunos

¹² <http://nationalforums.co.uk/uploads/docs/21/good-practice-project.pdf>

resultados y evaluaciones, y también solicitamos que el ejemplo describiera la práctica que podría usarse o replicarse en otros países.

En los ejemplos donde encontramos una buena historia personalizada, preferimos usarla como una descripción de las buenas prácticas, en lugar de poner información general sobre varios proyectos piloto de toma de decisiones con apoyo, de modo que este material sea más útil e ilustrativo para los formadores sobre la toma de decisiones con apoyo en el futuro.

6. Áreas de apoyo en la toma de decisiones

6.1. Toma de decisiones sobre el acceso a la justicia y la protección legal: ejemplo de práctica prometedora

Uno de los ejemplos de las prácticas prometedoras basadas en los principios de la toma de decisiones con apoyo como se describe en "Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia" es el proyecto "Apoyar a una persona con discapacidad en un entorno judicial"¹³ implementado en 2011 por el Servicio Nacional de Defensa para Personas con Discapacidad (NAS), en Irlanda. Dentro del proyecto se lanzó un servicio gratuito de asistencia letrada, basado en los principios del apoyo a la toma de decisiones. Dentro del servicio, los letrados ayudan a las personas con asuntos penales y legales, ayudan a asistir al tribunal y a otras reuniones, para comprender los documentos, los procedimientos y las decisiones que se toman. También ofrecen consultas sobre otros asuntos legales. Este proyecto tiene un enfoque especial en los asuntos de protección infantil, para asegurar que los padres con discapacidad tengan igual acceso a la justicia.

La "Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia" proporciona la siguiente historia personalizada de cómo funcionó esta buena práctica:

Ejemplo de práctica prometedora en la toma de decisiones relativa al acceso al Sistema de justicia y protección legal – National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS)¹⁴, en Irlanda

John fue remitido a NAS por su servicio de apoyo al empleo ya que parecía estar sufriendo violencia doméstica en su residencia familiar. Comenzó a estar claro que alguien de su familia se estaba apropiando de dinero de la cuenta de banco de John sin su consentimiento.

El abogado ayudó a John a ponerse en contacto con la policía y notificar el abuso, y después a pedir al tribunal local del distrito una orden de seguridad que estaba garantizada. John también recibió ayuda para encontrar un nuevo lugar donde vivir y a implementar un plan protegiéndose de los riesgos, de manera que nadie pudiese acceder a su cuenta bancaria.

Consejos y reflexiones para los formadores:

¹³ Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf, p. 49-52

¹⁴ Ibid.

Esta historia podría usarse a la hora de hablar sobre perseguir la justicia para personas con discapacidad. La historia refleja experiencias similares en varios países, porque los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad son similares independientemente de las diferencias culturales o geográficas.

También puedes usar la historia de John para representar el diálogo entre la persona apoyada, la persona que apoya y la policía cuando se notifica el crimen (para los propósitos de instrucción toma como ejemplo un crimen leve), si en la instrucción hay abogados presentes. El grupo pequeño debe incluir también al observador que puede entonces transmitir observaciones a la persona apoyada sobre los elementos del apoyo en la toma de decisiones que se han tenido en cuenta en la charla. En este caso es importante tener en cuenta la opinión de la persona apoyada y el policía, ¿cómo fue diferente para ellos?

6.2. Toma de decisiones relativa a asuntos financieros: ejemplos de prácticas prometedoras

Los asuntos financieros para las personas con discapacidad están entre los más importantes. Estas personas demandan una serie de cualidades y conocimiento específico acerca del valor y el significado del dinero. Al mismo tiempo el campo financiero es susceptible de eventuales abusos, tal como se decía más arriba en la descripción del caso de John, por ello, se les sustituye en la toma de decisiones en este campo.

El proceso de apoyo en la toma de decisiones relativo a asuntos financieros se debe llevar a cabo teniendo en cuenta diversos factores: las experiencias previas de la persona gestionando finanzas y relaciones con el dinero, qué funciona y qué no para él o ella a la hora de tomar decisiones financieras, etc. También es muy importante recordar el hecho de que cada persona puede mejorar sus habilidades después de un periodo de tiempo (ver ejemplo siguiente).

Ejemplo de práctica prometedora en el apoyo a la toma de decisiones en relación con decisiones financieras en el día a día– RC ZELDA (Latvia)

Antón es un hombre joven con una discapacidad y capacidad jurídica plena que acaba de comenzar a vivir en la comunidad. Su persona de apoyo es un trabajador social de RC ZELDA y le apoya en la toma de decisiones en el ámbito financiero. Antón siempre ha vivido en varias instituciones y nunca se le ha dado la oportunidad de gestionar su propio dinero.

Antón es muy responsable a la hora de pagar impuestos, de esta manera, en cuanto le llega a su cuenta su pensión, lo primero que hace es pagar los impuestos. Sin embargo, él puede gastar la cantidad restante en un solo día, comprando dulces, frutos secos, comida cara o algo de ropa. Cuando vivía en la institución, podía sobrevivir el resto del tiempo gracias a la comida que le daban los empleados u otros residentes, sin embargo, esto dejó de ser una opción cuando comenzó a vivir en la comunidad, y Antón se dio cuenta de ello.

Para gestionar el proceso de apoyo en la toma de decisiones se dieron varios pasos:

- 1) Aunque Antón ha estado pagando los impuestos, ha cometido algunos errores en las sumas y cuentas y no se sentía seguro usando la cuenta bancaria a través de internet por sí solo -pidió ayuda a la persona de apoyo para que le ayudase a pagar los impuestos.
- 2) Al comienzo él y la persona de apoyo hicieron varias visitas a las tiendas, donde se tomaba una decisión expresa acerca de cada cosa que el joven compraba. Se dieron

cuenta de que Antón nunca miraba el precio por kilo, sino el precio por paquete. De esta manera, Antón había estado gastando mucho más dinero.

- 3) Después, él y su ayudante empezaron a hacer listas de aquello que había que comprar y definir la cantidad de dinero que se podía gastar en cada tienda, de manera que se evitaran adquisiciones innecesarias. Antón ahora domina las habilidades necesarias para una compra razonable (comida para una semana).
- 4) Antón pidió a su ayudante que transfiriese el dinero que no necesitaba gastar en un día a otra cuenta separada, que no tenía conexión con su tarjeta. Esta fue una decisión del propio Antón, basada en su autoevaluación sobre cómo gastaba el dinero “¡voy a gastar más de lo que debo!”. Esto significaba que:
 - a) muchas de sus adquisiciones eran impulsivas, porque le alegraban y le calmaban el estrés;
 - b) por otro lado, cuando no le queda dinero su estrés aumenta.

Por estos motivos, era difícil para Antón gestionar sus propias cuentas durante un largo periodo de tiempo (no un día de compras, sino un mes) en ese momento.

Ahora su persona de apoyo tiene acceso a su cuenta bancaria de internet, de la misma manera que Antón. Antón pidió que fuera únicamente su persona de apoyo quien hiciera transferencias a petición suya, pero Antón también tiene acceso a su propio dinero y puede hacer transferencias en cualquier momento.

Después de un año, Antón y su persona de apoyo vieron una gran mejora en la gestión financiera: Antón acaba de empezar a meterse en su cuenta por internet y pagar él mismo sus impuestos. Él también ha decidido destinar un poco de dinero extra en su tarjeta para los fines de semana, y resulta que su dinero puede permanecer dos días en su tarjeta si Antón decide que no necesita comprar nada importante.

Consejos y pensamientos para los formadores:

La historia de Antón se puede usar con propósitos educativos para ilustrar cómo se puede ayudar en el plan presupuestario en el campo del apoyo en la toma de decisiones. Después de contar la historia de Antón puedes dar a los alumnos pequeños ejercicios sobre planificación de presupuestos, de manera que los participantes, en pequeños grupos, puedan llevar a cabo un plan presupuestario basado en el apoyo en la toma de decisiones, mientras una persona actúa como persona con discapacidad.

Entre las tareas puede encontrarse: planificar una determinada cantidad de dinero que constituye la pensión o los beneficios por meses usando los mecanismos de apoyo en la toma de decisiones. La persona apoyada puede hablar sobre problemas comunes relacionados con las finanzas: créditos y deudas, adquisiciones espontáneas o caras, problemas con varias adicciones que pueden agobiar en el aspecto financiero. Es útil tener un observador en los pequeños grupos, de manera que pueda transmitir sus impresiones a la persona apoyada.

Como todas las personas, las personas a las que se apoya a través del apoyo en la toma de decisiones, pueden tener problemas financieros complejos, donde es necesario tomar muchas decisiones de una vez, por ejemplo, acuerdos relacionados con la propiedad de los bienes inmuebles (comprar, vender, alquilar), invertir o ahorrar dinero o gastar dinero en las necesidades diarias, no sólo con una persona implicada en el proceso de la toma de decisiones. Aquí encontramos un caso personalizado de una persona con necesidades complejas de la experiencia eslovaca:

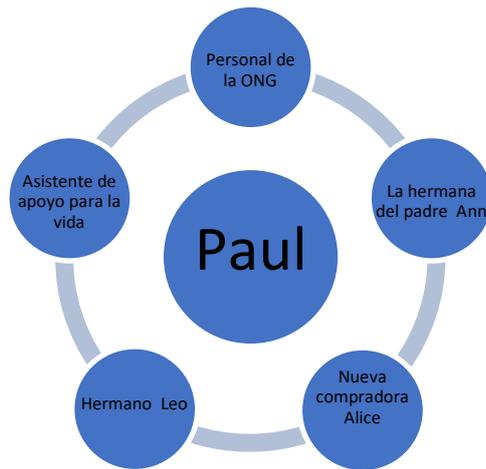
Ejemplo de práctica prometedora en el apoyo a la toma de decisiones relativo a problemas financieros complejos– Land of Harmony (Slovakia)

Paul y Leo son dos hermanos con discapacidad, su padre ha muerto recientemente. Leo vivía con su padre en un apartamento de tres habitaciones y Paul vivía en una residencia de apoyo, que proporciona la Agencia-ONG de residencias de apoyo. El personal de esta ONG estaba informado sobre el apoyo en la toma de decisiones, así que se inició el proceso relativo a los asuntos financieros. En primer lugar, el círculo de apoyo se formó a partir de algunos de los amigos, personal de la ONG y la hermana de su padre. Como los hermanos no podían leer, los miembros del círculo de apoyo les ayudaron a comprender el contenido de todos los documentos necesarios.

En este proceso, los hermanos tomaron muchas decisiones relativas a las finanzas:

- El funeral de su padre: los gastos del funeral de su padre fueron cubiertos por la hermana de éste, pero más tarde los hermanos devolvieron estos costes, cuando recibieron la herencia.
- Los gastos del notario: con la ayuda de la ONG, los hermanos firmaron un contrato de un mínimo coste por mes y sobre todos los requisitos en el proceso de herencia.
- La deuda de su padre con el banco: esta decisión era muy difícil y requirió un largo proceso de comprensión y procesamiento de los riesgos – ¿qué pasaría si el banco realiza una ejecución? Al mismo tiempo los hermanos no querían perder el apartamento. Su decisión fue vender el apartamento de tres habitaciones y comprar uno de una sola habitación.
- Planificación de los presupuestos: los dos hermanos encontraron ayudantes para ambos, que les ayudaban a gestionar los costes diarios (un amigo, un miembro del personal de la ONG).
- Vender el apartamento y elegir uno nuevo: con la ayuda del personal de la ONG los hermanos han escogido la mejor opción para el nuevo apartamento y lo han pagado con el dinero de la venta del apartamento más grande.
- Pagar las facturas (la deuda de su padre, el notario): el personal de la ONG hizo una factura muy detallada incluyendo todas las sumas, y los hermanos tomaron la decisión de pagar esta factura.
- Propiedad del piso: los hermanos decidieron que ambos serían propietarios del piso, con Leo viviendo en él y Paul continuando en el piso tutelado.
- El dinero en sus cuentas: ellos decidieron que tendrían cada uno dinero en su propia cuenta, de manera que cada uno pudiera tomar decisiones sobre cómo gastarlo.

El círculo de apoyo fue muy importante para Leo y Paul; había momentos en que era difícil comprender los procedimientos y la legislación, las reglas y los contratos



Esta es la imagen que representa al círculo de apoyo

La lección aprendida trabajando con estos hermanos fue sobre lo importante que es dividir una gran decisión en decisiones más pequeñas y preparar diferentes acciones.

1. Cómo pagar un piso

2. Cómo pagar una deuda

3. Cómo vender un piso

4. Cómo comprar un piso nuevo

5. Cómo pagar los costes de mantenimiento

También es muy importante para los miembros del equipo de apoyo tener la posibilidad de consultar a un abogado, mientras que trabajan en las decisiones financieras.

Consejos y pensamientos para los formadores:

La historia de Paul y Leo es una buena oportunidad para practicar el apoyo en la toma de decisiones cuando hay más de una persona involucrada. Para la presentación puedes hacer un grupo de cuatro, dos personas con discapacidad y dos personas de apoyo. Imagina que tienen que tomar una decisión común en relación con una herencia, luego da a la persona apoyada dos cartas que no podrá enseñar a nadie. Las cartas deberán mostrar puntos de vista opuestos (como: “quiero vender el apartamento” o “quiero mantenerlo como está”), y alguna razón para cada uno de los puntos de vista (vender para comprar comida, pagar deudas, no agobiarse por el futuro; no vender por el amplio espacio, el sentirse en casa, los buenos recuerdos), además deben añadirse algunos consejos sobre cómo esa persona puede ponerse de acuerdo con otra (“me podría ir a vivir con mi hermano a ese piso, esto

nos haría ahorrar el dinero que gasto en el alquiler”, o “vendiendo el apartamento podría ayudar a mi hermano”).

6.3. Toma de decisiones relativa a la vida diaria: ejemplos de prácticas prometedoras

Es importante comprender que las decisiones que tienen que ver con la vida diaria constituyen el punto central de la vida de una persona y pueden influir drásticamente en la forma en que nos concebimos en el mundo. Cuando las personas pierden el control de su vida, de forma natural se sienten enfadadas y deprimidas, lo que en ocasiones puede suceder con las personas con discapacidad.

¡Realmente quería hacer esto por mí mismo en vez de que lo hiciera mi hermano por mí! Historia de Shaun del Reino Unido (CHANGE, UK)

Shaun: “Necesitaba ayuda para ordenar un pago periódico en mi cuenta bancaria. Mi ayudante me preguntó dónde necesitaba más ayuda, qué me importaba más. Realmente quería hacer esto por mí mismo en vez de que lo hiciera mi hermano por mí. Era mi decisión elegir qué banco quería usar. Mi ayudante me enseñó las diferentes opciones. Nunca antes había usado una tarjeta bancaria. Mi hermano me quiere mucho, pero actúa más como un padre. Quería comprar yo mismo, pero él diría que podría cometer algún error o no coger bien el cambio. Solíamos discutir sobre esto y al final tendría que ir con él, y él tomaría por mí las decisiones de qué comida comprar. Esto me hacía sentir enfadado y frustrado, porque sentía que no tenía poder alguno. Él tenía todo el poder. Ahora vivo yo solo y tomo mis propias decisiones, voy al banco yo solo, viajo a Tailandia yo solo, cocino yo solo, y trabajo. Cuando necesito ayuda, la pido, pero pongo mis condiciones.”

Consejos y pensamientos para los formadores:

Propón al grupo que se divida en parejas, la persona de apoyo y la persona apoyada. La persona apoyada quiere ir de compras. Da a la pareja cinco minutos para preparar una lista de las cosas que tienen que hacer y las que no: lo que tienen que hacer juntos y lo que no con el fin de conseguir lo que quieren. La persona apoyada decide lo que quiere con el dinero de que dispone.

Pide a los pequeños grupos que presenten las listas a todo el grupo. Señala similitudes y diferencias. ¿Qué hace que esta ayuda sea individual para cada persona?

También tenemos que tener en cuenta que la vida diaria de personas con discapacidad tiene diferentes dimensiones. Una dimensión importante son los servicios que reciben y que intentan apoyarlas en su vida diaria. Desafortunadamente, en los casos en que no se da lugar a la toma de decisiones por parte de la propia persona, los servicios ya no son un apoyo para la persona con discapacidad, sino que sirven a los intereses de otros.

El proyecto “Servicio de apoyo auto dirigido” trataba de promover el apoyo en la toma de decisiones especialmente en la esfera de la provisión de servicios, de manera que la persona con discapacidad pudiera por sí misma elegir cómo y qué tipo de ayuda recibir en la vida diaria y formar parte en su organización. Este Proyecto fue puesto en práctica por la Fundación de Servicio a las Personas con Discapacidad Intelectual en Finlandia de 2010-2013. El Proyecto ha puesto en el centro a las personas con discapacidad y ha incluido los siguientes pasos para ellas: 1) plan centrado en la persona, 2) evaluación de las necesidades de apoyo, 3) creación del presupuesto personal, 4) hacer un plan de apoyo, 5) personalizar el apoyo, 6) evaluación. El proyecto ha mostrado resultados muy alentadores, consiguiendo mejores resultados al mismo precio que la provisión de servicios tradicionales.

La “Guía de prácticas prometedoras en la capacidad legal y acceso a la justicia” cuenta la siguiente historia de una persona beneficiaria de esta buena práctica:

Ejemplo de práctica prometedora en la toma de decisiones relacionadas con la vida diaria. Apoyo dirigido por uno mismo - Finlandia (Fundación de Servicio a las personas con discapacidad mental)¹⁵

Sirpa vivió en diferentes instituciones durante casi 30 años. Ella sufría porque la vivienda y sus servicios estaban demasiado institucionalizados: “Teníamos horarios para comer y otras rutinas diarias. El servicio no estaba personalizado”, se quejaba Sirpa. Ella no quería vivir más en la institución, por lo que era vista como una “cliente difícil”. Su vida cambió en 2012, cuando se mudó a su propia casa “Fue un gran cambio. He dormido mejor que nunca, porque no hay ruidos. Puedo hacer lo que quiera. Es mi casa, son mis reglas. Tengo asistentes personales que hacen lo que les pido”.

Sirpa recibe servicios de la consejería sociosanitaria de South Karelia (Eksote). Eksote fue socio del proyecto piloto para el desarrollo del apoyo dirigido por uno mismo en Finlandia. Gracias al proyecto, Sirpa por fin tuvo la oportunidad de decir qué servicios realmente quiere. “Por primera vez en mi vida sentí que era escuchada. Al principio dudé - ¿puedo gestionar esto yo sola? Pero luego pensé que no podía suceder nada malo.”

Sirpa tiene tanta asistencia personal como necesita -por horas al día-. “Mis servicios son aún más baratos que antes. Al mismo tiempo mi calidad de vida ha aumentado de forma significativa. ¿Por qué ha tardado tanto tiempo en suceder esto? ¿Por qué hemos necesitado un proyecto piloto para hacer esto realidad? Cuando me mudé de la casa en la que había crecido, la única opción era una institución. Después de esto el sistema de asistencia personal se desarrolló. Porque con él las personas son realmente escuchadas”, dice Sirpa.

Gracias al apoyo que recibe en la toma de decisiones Sirpa puede dirigir sus propios servicios. Ella decide cómo quiere vivir su vida y qué servicios necesita.

¹⁵ Ibid, p. 9-13

Consejos y pensamientos para los formadores:

Pide a los participantes que se dividan en grupos de tres personas. Una persona entrevistará a otra sobre los apoyos y servicios que cree que necesita en su vida, su contenido, intensidad, la descripción general. La tercera persona dibujará un mapa conceptual o un esquema de la ayuda que esta persona necesita en su vida.

Pon todos los dibujos juntos. Da unos minutos al grupo para pensar y escribir al menos cinco cosas similares y cinco diferencias entre los dibujos. Invítales a que reflexionen sobre la importancia del apoyo orientado a la persona de manera individual.

Otra parte importante de la vida diaria son las habilidades necesarias para vivir de una forma saludable, segura y feliz.

El apoyo en la toma de decisiones puede contribuir a la vida de las personas, incluso cuando las decisiones parecen menores o de poca importancia, por ejemplo, escoger conjuntos de ropa, o escoger qué comida se quiere comer en el día. La historia de Andrey puede enseñar cómo una “pequeña” decisión puede llevar al desarrollo de grandes habilidades.

Ejemplo de práctica prometedora en la toma de decisiones relacionadas con la vida diaria - RC ZELDA (Latvia)

Andrey es un hombre joven con discapacidad. Está viviendo con su familia en un apartamento. No habla y hace unos años se negó a abandonar el apartamento. Por este hecho no pudo finalizar su educación; al mismo tiempo, su red de apoyos se redujo drásticamente. A Andrey le encanta la gente y la comunicación, también le encanta cocinar, continuamente ve en la televisión programas de cocina y pide a sus familiares que cocinen algunas recetas que él encuentra. Casi siempre colabora en la cocina, cuando hay alguna celebración familiar, pero nunca ha cocinado él sólo. Su familia piensa que es importante para él desarrollar una serie de habilidades para su propio mantenimiento (cocinar platos sencillos para sí mismo, ponerse la ropa, cuidar el estado de su cuarto, lavar los platos). Los padres de Andrey han estado buscando algún formador o voluntario para que vaya a visitarlo, sin embargo, era muy difícil encontrar a alguien que estuviese por un cierto tiempo, que estuviese interesado en tener una relación con Andrey y que entendiese su estilo de comunicación.

Junto con Andrey y su familia, los trabajadores de apoyo de RC ZELDA han desarrollado un plan personalizado y han decidido como objetivo que uno de los trabajadores de apoyo visitará regularmente a Andrey. Durante esas visitas, Andrey desarrollará sus habilidades de cocina y ampliará su comunicación con el exterior, más allá del círculo familiar.

En estos encuentros la persona de apoyo trató de establecer verdaderas relaciones con Andrey y después entender los matices de su comportamiento. Andrey no se comunicó con la persona de apoyo en los dos primeros encuentros, se sentaba en la habitación de al lado o cerca de la persona de apoyo, pero sin mirar ni involucrarse. En la tercera visita Andrey comenzó a cocinar, siguiendo la receta, pero solo realizando aquello que le gustaba (por ejemplo, cortar o trocear, o trabajar con la batidora). Después comenzó a expresar sus deseos y su actitud hacia diferentes actividades (lavarse las manos, añadir sal). Estos

elementos de la comunicación clarificaron cómo Andrey podía, independientemente o con ayuda tomar pequeñas decisiones en su vida y cómo podía comunicar esas actitudes a su familia y a su equipo de apoyo.

Gracias a esta cooperación hemos recogido toda la información sobre Andrey en un plan personalizado y hemos continuado buscando un formador adecuado para él, basándonos en lo que ha aprendido. Eventualmente encontramos a la persona adecuada, que comenzó a visitar a Andrey una vez por semana y le ayudará a desarrollar sus habilidades para la vida diaria.

Consejos y pensamientos para los formadores.

Pide a cada participante del grupo que piense en sus más allegados, las personas que les ven todos los días. ¿Qué podrían decir esas personas sobre qué es lo importante para ellos en sus decisiones diarias? (cosas que hacen por las mañanas, primeros minutos en el trabajo, pasear al perro etc.) Haz una lista de esas pequeñas cosas importantes para cada persona.

6.4. Toma de decisiones relativa a la maternidad/paternidad: ejemplo de práctica prometedora

Los problemas relacionados con la maternidad/paternidad para personas con discapacidades han llamado la atención recientemente, a pesar de que este campo no ha sido investigado suficientemente.

Los estudios muestran que un 40-60%¹⁶ de los hijos son apartados de los padres con discapacidad intelectual, de los cuales el 10% son apartados inmediatamente tras su nacimiento. Las estadísticas también muestran que los padres con discapacidad intelectual tienen de 15 a 50 veces más posibilidades de que les sean arrebatados sus hijos. Existe una preocupación creciente, por cuanto la separación de los niños en muchos casos es el resultado de la falta de apoyo suficiente para las familias, en lugar de la incompetencia de los progenitores.

El apoyo en la toma de decisiones es un buen modo para que los padres con discapacidad encuentren la manera de mantener a la familia unida y hacerse cargo del niño de la mejor manera posible. En la actualidad los padres y madres con discapacidad afrontan varias barreras para tomar decisiones informadas sobre el nacimiento de sus hijos y cómo criarlos. Hablando especialmente sobre las madres, Sue McGaw y Sue Candy en su artículo “Apoyo en la toma de decisiones para mujeres con discapacidad intelectual” han identificado las siguientes barreras: la oposición de los demás y las bajas expectativas, los malos tratos en su propia educación, la privación social y económica, la información y el apoyo inaccesibles. Las decisiones típicas en las que se verían involucradas estas madres son las mismas que tienen otras madres: planear el embarazo, tomar decisiones relacionadas con la protección infantil,

¹⁶ Dr Sandra Baum, Parents with Intellectual Disabilities:
<http://www.intellectualdisability.info/family/articles/parents-with-intellectual-disabilities>

proporcionar un ambiente seguro y pacífico para ellas y para los niños, aprender habilidades parentales, etc.

Ejemplo de práctica prometedora en la ayuda a la toma de decisiones relativas a la paternidad/maternidad - RC ZELDA (Letonia):

Anna es una madre joven con discapacidad, que vino a ser apoyada a RC ZELDA en su sexto mes de embarazo. Ella había tomado una decisión importante para quedarse con el bebé, pero a esta decisión siguieron muchos desafíos, más y más decisiones que tenía que tomar:

- Defender su derecho de convertirse en madre, ya que los proveedores del servicio le amenazaban con quitarle su bebé cuando naciera.
- Encontrar un sitio donde vivir (ya que no podía vivir en el grupo con el bebé)
- Tomar una decisión en lo que concierne a la relación con el padre del bebé;
- Convertirse en una “buena madre”, lo que incluye:
 - Solucionar sus problemas con el comportamiento agresivo, aprendiendo habilidades de comunicación.
 - Aprender habilidades de crianza.
 - Aprender todos los días nuevas habilidades para asegurarse que el bebé vive en un ambiente seguro que incluye: planificación presupuestaria, aprender cómo comprar, y aprender cómo pagar las facturas.

Tomó una decisión apoyada por dos trabajadores de apoyo, un abogado y un trabajador social de RC ZELDA.

Consejos y pensamientos para los formadores:

Pide a la gente que se divida en grupos pequeños. Uno de los participantes puede recordar una historia siendo criado o teniendo un niño al que criar. Pide a los grupos que hablen sobre estas historias y que dibujen en una hoja de papel un círculo de apoyo para los padres/el padre/la madre: quién ofrece el apoyo, consejo, quién influye en la manera de criar. Pide a la gente que refleje como se cría en sus culturas: quién toma las decisiones importantes en estas historias.

6.5. Toma de decisiones relativa a la atención médica: ejemplos de prácticas prometedoras

El apoyo en la toma de decisiones cuando hablamos de decisiones relativas al cuidado de la salud puede incluir tomar decisiones informales, como por ejemplo, mantenerse sano o mejorar el estado de salud viviendo un estilo de vida saludable, realizando suficientes actividades físicas, siguiendo una dieta adecuada, aprendiendo sobre la higiene diaria, aprendiendo sobre salud sexual y reproductiva, aprendiendo sobre las consecuencias del tabaquismo, bebida. También puede haber una toma de decisiones formal sobre el acceso a especialistas en salud; diversos procedimientos médicos, dando consentimiento para el tratamiento, la decisión de usar o no usar medicamentos, etc.

Para cualquier persona (con o sin discapacidad), podría ser muy útil escribir una declaración

de voluntades anticipada o testamento vital con respecto a la atención médica. El objetivo del testamento vital es ayudar a expresar la voluntad y preferencia de la persona por adelantado, en un momento en que la persona puede expresar su voluntad y preferencia con respecto a su atención médica en el futuro. En el contexto de la atención de salud mental, por lo general, la declaración de voluntades anticipada se prepara por escrito e incluye las instrucciones de la persona sobre cómo preferiría recibir tratamiento o no recibirlo. El testamento vital también puede indicar qué tratamientos o medicamentos funcionan bien para la persona y cuáles no desea.

En las siguientes secciones describiremos dos modelos: persona de confianza del paciente y un contrato de red; ambos se han desarrollado antes de la CDPD adoptada por la ONU, no obstante estos modelos pueden considerarse como precursores del apoyo a la toma de decisiones en el sentido actual.

a) La persona de confianza en el cuidado de la salud mental (Países Bajos y Lituania)¹⁷

La persona de confianza como modelo de apoyo en la atención de salud mental se desarrolló en los Países Bajos durante los años 1980 y opera en cada hospital psiquiátrico holandés desde 1994. La tarea de la persona de confianza es proporcionar a las personas con discapacidad que están bajo tratamiento psiquiátrico los consejos y la asistencia necesaria en relación con la admisión y el tratamiento en un hospital psiquiátrico. La persona de confianza ayuda, mediante la mediación, a esa persona con discapacidad a defender sus derechos, en caso de que la persona tenga quejas, la persona de confianza le dará la información necesaria, de manera que la persona apoyada pueda tomar decisiones con conocimiento. Esta persona de confianza es independiente del proveedor de atención para la salud mental de el/la paciente, y debe de apoyar a la persona con discapacidad en sus relaciones personales con el proveedor de servicios para su salud mental.

La persona de confianza trabaja acorde a unos principios claros: la persona de confianza debe investigar cada queja que venga de una persona con discapacidad, debe estar siempre disponible para ayudar a la persona con discapacidad, debe actuar solamente acorde a los deseos y el consentimiento de la persona y toda la asistencia otorgada por la persona de confianza debe ser confidencial.

En el caso de que la persona con discapacidad, mientras está bajo tratamiento psiquiátrico quiera quejarse, la persona de confianza puede asistir a esta persona para formular (en formato escrito) las quejas y para enviarlas al órgano de revisión de quejas competente. Adicionalmente, la persona de confianza puede mediar activamente y apoyar en la búsqueda de soluciones con respecto a las cuestiones planteadas en la queja. Si la persona apoyada lo desea, la persona de confianza puede remitir la queja a un organismo externo o a su representante legal.

El modelo holandés de persona de confianza fue replicado en Lituania e implementado por la ONG "Perspectivas de salud mental" en el hospital psiquiátrico Vasaros de la ciudad de Vilna

¹⁷ La descripción está basada en la [investigación](#) y materiales del modelo de persona de confianza obtenido por RC ZELDA, durante su visita de estudio a Holanda, realizada en 2010 así como en información escrita facilitada por el Foro de la Discapacidad Lituano. http://zelda.org.lv/wp-content/uploads/zelda_petijums_final.pdf

en el período comprendido entre 2006 y 2010. Según el Foro de Discapacidad de Lituania, las áreas más comunes en las que se apoyó a las personas con discapacidad durante la implementación de este modelo en el hospital de Vasaros, fueron:

- Hospitalización voluntaria e involuntaria.
- Preguntas sobre el régimen diario en el hospital.
- Revisión del diagnóstico.
- Asuntos relacionados con la capacidad jurídica.
- Falta de personal, ética profesional del personal y otras deficiencias estructurales.

Se ha demostrado que este modelo de apoyo es efectivo para salvaguardar los derechos humanos de las personas con discapacidad hospitalizadas en hospitales psiquiátricos. Entre los beneficios positivos se puede mencionar el empoderamiento de la persona con discapacidad (en la balanza del poder se iguala, es decir, en caso de conflicto/desacuerdo entre la persona y el personal del hospital, la persona no se queda sola tratando con el equipo del hospital, ya que es apoyada por la persona de confianza).

b) Un contrato en red (ejemplo de Suecia)

Este modelo fue desarrollado por Laila Gentzel, quien describió su experiencia en el libro: "Un contrato de red, una herramienta para la claridad y la cooperación en la recuperación". Después de ser hospitalizada varias veces debido a una depresión maníaca, la Sra. Gentzel, junto con su familia, amigos y profesionales de la salud mental, desarrolló un contrato de red, cuyo objetivo es "prevenir los episodios maníacos o hacerlos lo más livianos posible". El contrato incluye la responsabilidad de la Sra. Gentzel, para quien se ha desarrollado (por ejemplo, para tomar medicamentos recetados sin tratar de reducirlos, para continuar con la psicoterapia de forma regular). En caso de que la Sra. Gentzel desee cambiar la medicación, entonces debe organizarse una reunión de la red, a fin de analizar esta decisión y para que cada miembro de la red pueda reconsiderar su propia participación. Otros contratos de red enumeran qué sucede y qué debe hacer cada persona de la red en caso de que ella no se haga cargo de su propia responsabilidad, por ejemplo: qué debe hacerse si muestra posibles signos tempranos de su manía o si se vuelve maníaca. El contrato de red también incluye directivas claras para el tratamiento de un episodio maníaco, que incluyen instrucciones sobre los roles prácticos de cada persona en la red de apoyo personal, por ejemplo, el hermano y un amigo han aceptado asumir la responsabilidad de pagar las facturas de la persona y dar algo de dinero de bolsillo. Otros miembros de la red acordaron regar las flores, verificar si hay correo, cancelar el periódico diario, organizar un número limitado de visitas a Laila (por ejemplo, cada cuatro días). El contrato de red debe evaluarse cada año. Los miembros de la red incluyen a la persona para quien se creó esta red (Laila); especialistas de servicios de atención médica (médico, cuidador personal); red personal de las personas que se espera que sean activas durante el estado agudo de la enfermedad de Laila y miembros asociados, cuya única responsabilidad es señalar a la persona nombrada dentro de la red, si reconoce una señal de su manía. En la publicación antes mencionada, la Sra. Gentzel también incluyó historias de su red (las historias fueron compartidas por su amigo, hermano, cuidador personal y médico), compartió los errores cometidos y lo que funcionó bien.

Entre las ventajas positivas de tener tal contrato, la Sra. Gentzel menciona:

- Darle a cada persona la responsabilidad de hacer ciertas cosas, que están claramente definidas en el contrato.
- Permitir que cada persona del contrato rompa el código de confidencialidad para mejorar la comunicación de los sentimientos y acordar qué hacer (el código de confidencialidad sigue siendo válido fuera de la red).
- Facilitar la comunicación al tener el número de teléfono de todos los miembros de la red, enumerados en el contrato.¹⁸

Por último, al menos, la Sra. Gentzel en su publicación ha incluido consejos para todos a quienes les gustaría crear un contrato en red similar. Ella sugiere que el contrato sea corto, pero muy claro, y que incluya la responsabilidad de la persona (para quien se ha desarrollado el contrato), la responsabilidad de familiares y amigos y la responsabilidad del proveedor de servicios de atención de salud mental.¹⁹

6.6. Toma de decisiones sobre educación y trabajo: ejemplo de práctica prometedora

Toma de decisiones sobre educación - RC ZELDA (Letonia)

Sofía es una mujer joven con discapacidad. Recientemente recuperó su capacidad legal y su planificación actual tuvo como objetivo apoyar las decisiones relativas a la educación y al futuro. La situación se complicó por los numerosos conflictos en la familia, donde se la veía más como una persona irresponsable, que no puede ni debe vivir sola. Sin embargo, la familia siempre se preocupó por ella, y todos los miembros han mostrado interés y entusiasmo por ayudar con la planificación. Una de las aportaciones más importantes fue hecha por uno de los familiares, quien, mientras contribuía al plan, dijo que admira sobre todo en Sofía sus habilidades de costura, y que esto es importante para Sofía. Más tarde, Sofía estuvo de acuerdo con eso y dijo que la costura podría convertirse en su futura profesión.

Sin embargo, mientras se describe a sí misma, y lo que es importante para ella, Sofía constantemente repite que es importante para ella desarrollar y aprender cosas nuevas y más complicadas, por ejemplo, estudiar astronomía en la escuela, mientras que al mismo tiempo los miembros de su familia dijeron que sería una pérdida de tiempo para ella y que ella necesita ir y aprender una profesión en su lugar. Se hizo obvio cuando llenábamos el cuadro del plan sobre cosas negativas y positivas en la vida: cómo lo ve Sofía y cómo lo veía su familia: "Lo que Sofía piensa - cosas positivas en su vida, lo que tiene sentido - estudiar algo difícil y complicado. Lo que otros piensan - cosas negativas en su vida, lo que no tiene sentido - estudiar algo que Sofía no puede entender".

Más tarde, esta contradicción resultó ser un núcleo del conflicto familiar. Para Sofía, aprender cosas difíciles en la vida estaba muy relacionado con su autoestima: acababa de terminar una escuela después de un largo receso en la educación y no quería ser considerada una "niña discapacitada" como sus compañeros de clase: era una mujer adulta. Al mismo

¹⁸ Ibid, p.50

¹⁹ Ibid, p.51

tiempo, sus familiares tenían en mente razones muy prácticas: Sofía necesita obtener una profesión lo más pronto posible, porque es una adulta y todos los familiares que la apoyan económicamente ya son viejos.

Consejos y pensamientos para formadores:

Proponga a los participantes que piensen por un par de minutos sobre el papel que el aprendizaje tiene en su vida. Puede formular algunas de las siguientes preguntas: 1) ¿Qué aprendizaje fue especialmente importante para ti en tu vida? (Práctico o teórico, un par de ejemplos) 2) ¿Cómo supiste que dominaste este conocimiento? 3) ¿Quién te contó sobre esto, te enseñó ese aprendizaje? ¿Quién hizo más esfuerzos en ti para que aprendas este conocimiento? 4) ¿Cómo usas este aprendizaje hoy en día en tu vida? 5) ¿Qué dirían o sentirían esas personas acerca de ti, habiendo dominado y apreciado este aprendizaje en tu vida?

Pídales a los participantes que se dividan en grupos pequeños para compartir su experiencia e historias entre ellos.

6.7. Desarrollo de una red de apoyo: ejemplos de prácticas prometedoras

La designación no solo de una persona de apoyo, sino el desarrollo de una red completa de apoyo es una de las variantes de la implementación de la toma de decisiones con apoyo. Puede ser una buena opción para aquellas personas que ya tienen fuertes conexiones en la comunidad, y también si existe un objetivo de movilización comunitaria en torno a las personas con discapacidad y sus necesidades. Al igual que en el caso de una persona de apoyo, es crucial que la persona apoyada elija a todos los miembros de la red de apoyo por sí misma sobre la base de relaciones de confianza. El otro nombre para esta práctica es "Círculos de apoyo" o "Círculo de amigos", y fue descrito por primera vez por la defensora de la inclusión Marsha Forest. La persona coloca a las personas a su alrededor en los siguientes círculos que se extienden desde el centro, siendo los más cercanos los que ofrecen más recursos y apoyo para la persona:

1. En el círculo de la intimidad están las personas que la persona ama.
2. En el círculo de la amistad son los amigos de la persona.
3. En el círculo de la participación hay personas que la persona conoce, como colegas, pero que no estarían lo suficientemente cerca como para llamarse amigos.
4. En el círculo de intercambio están las personas que tienen una relación remunerada con ella.²⁰

Una de las buenas prácticas descrita por la "Guía de prácticas prometedoras sobre la capacidad jurídica y el acceso a la justicia" es el proyecto "Red de apoyo - Empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual" implementado en 2011-2017 por la Sociedad Regional de Apoyo de Personas con discapacidad intelectual (RSSPID) en Bulgaria. Dentro del proyecto, 53 personas con discapacidad obtuvieron las redes de apoyo a su alrededor, y 4 de

²⁰ <http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/circles>

ellas recuperaron su capacidad de obrar, lo que demuestra que proporcionar un apoyo adecuado puede ser una opción mejor que la de restringir la capacidad legal²¹.

La organización irlandesa "*Brothers of Charity Services Clare*" lanzó otro proyecto que utiliza el enfoque de Círculos de apoyo. La organización por sí misma define la práctica como: "un círculo de apoyo es un grupo de personas que se unen en solidaridad con un individuo para trabajar juntos en la realización de los sueños y la visión del 'enfoque por persona'. (...) Esencialmente, los Círculos de apoyo no están directamente relacionados con la provisión de apoyos como un servicio por el que se paga. Los miembros del círculo están ahí porque disfrutan empleando su tiempo y energía hacia cambios reales y positivos en la vida de alguien que les importa profundamente"²². La organización utiliza esta práctica para construir redes de apoyo informales alrededor de las familias a las que ayudan y que permanecerán en sus vidas para siempre. La organización está evitando incluir a profesionales remunerados en los círculos y trató de incluir personas de diferentes generaciones. El propósito del círculo y la visión de la persona deben estar claros para encontrar personas que compartan la visión y se comprometan a alcanzar este objetivo. La responsabilidad debería ser aquella con la que la persona de apoyo se sintiera cómoda mientras va creciendo lentamente el círculo, ofreciendo a la gente la posibilidad y el tiempo de conocer a una persona con discapacidad. Los "Hermanos de los Servicios de Caridad"²³ están construyendo estos círculos no sólo para una persona, sino para familias enteras.

6.8. Toma de decisiones sobre el futuro: ejemplo de práctica prometedora

La planificación para el futuro es uno de los ámbitos principales donde las personas con discapacidad necesitan tomar decisiones críticas con respecto a sus vidas. La toma de decisiones con respecto al futuro puede incluir todas las preguntas mencionadas anteriormente.

Ejemplo de apoyo en la toma de decisiones con respecto a decisiones sobre el futuro - QUIP (República Checa)

Lucy es una mujer joven con una forma atípica de autismo y dificultades de aprendizaje y también problemas de conducta. Ella habla y canta, pero hablar para ella tiene diferentes significados que para las personas a su alrededor (sobre los problemas de comunicación en la toma de decisiones con apoyo, ver más abajo). Lucy ha recibido educación básica, pero no pudo acceder a la escuela secundaria debido a sus problemas de conducta. Tampoco había posibilidades de que obtuviera el apoyo diario que necesitaba.

²¹http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/bag_ajupid_uk_2015_bv.pdf,
http://bapid.com/bapid/?page_id=108&lang=en

²² National Annual Report 2011 Brothers of Charity Services Ireland:
<http://www.brothersofcharity.ie/pdfs/boc-report-2011.pdf>

²³<http://www.fedvol.ie/fileupload/Sharing%20Innovative%20Learning/The%20Decision%20is%20mine/Circles%20of%20Support%20NFVB%20June%202012%20-%20Martina%20Rynne.pdf>

Los padres decidieron iniciar un proceso de planificación para ella, organizar un grupo de apoyo y organizar los mejores planes de futuro posibles para su vida y sus estudios, todo eso tenía que organizarse teniendo a Lucy y sus decisiones en el centro.

La sesión de planificación de tres horas tuvo lugar en la oficina del padre de Lucy, porque era un lugar seguro para ella. Se sirvieron alimentos y bebidas, y se pegaron grandes hojas de papel a la pared en las que la gente escribió: quién asistió a la sesión y por qué, qué les gustaba de Lucy, cuáles habían sido los momentos importantes de la vida de Lucy, qué era importante para Lucy ahora y en el futuro, qué tipo de apoyo necesita. Luego, las personas del círculo de apoyo identificaron, entre todas, lo que funcionaba en la vida de Lucy y lo que no funcionaba. Se priorizaron las cosas que no funcionaron de acuerdo con la voluntad y los deseos de Lucy y se desarrolló un plan sobre qué hacer para asegurar un cambio positivo en su vida. Se establecieron las tareas, los plazos para su cumplimiento y los nombres de las personas que estarían a cargo.

Las principales decisiones que se tomaron:

- 1) Se organizaron programas de aprendizaje para Lucy, se le proporcionaron sus juegos favoritos y DVD, y se encontraron lugares fuera de casa para llevar a cabo actividades que ya realizaba y actividades nuevas.
- 2) Se establecieron contactos con voluntarios y asistentes que ayudaron a Lucy a participar en actividades recién preparadas: bellas artes, música e inglés. Se introdujeron y desarrollaron nuevas actividades: danza y teatro, aprender polaco, capacitación laboral, etc.
- 3) La creación de un blog www.svetlucie.wordpress.com fue un momento absolutamente clave. Documenta la "pintura" de Lucy en el transcurso del tiempo, exposiciones, inauguraciones y eventos que se estaban preparando. En el momento en que se llevaba a cabo la siguiente sesión de planificación, se habían organizado 8 exhibiciones (de las cuales 3 eran colectivas). Lucy participó en concursos y en la exposición internacional de autores con autismo en internet. Ella donó dos pinturas a una subasta de caridad organizada a favor de la asociación que le había estado ayudando durante muchos años. Algunas de sus pinturas fueron vendidas en la subasta de la agencia inmobiliaria GAUTE, que se convirtió en el mecenas de Lucy. Algunas pinturas fueron compradas por individuos u organizaciones. Los fondos recaudados por tales subastas le permiten a Lucy continuar sus actividades de bellas artes. Se iniciaron nuevas actividades en relación con el rodaje de un documental "timelapse" (técnica de cámara rápida) titulado "Up in the sky!". Lucy asistió a su estreno público en octubre de 2013.

Más tarde, la madre de Lucy describió la sesión de planificación como un hito importante para Lucy y para la familia. *"Por primera vez en su vida, Lucy escuchó a las personas dirigirse de forma cortés cuando hablaban con ella. Se las arregló para nombrar cosas que son importantes para ella, lo que necesita ahora y lo que necesitará en el futuro. Apreciaba que se reunieran las personas que la rodean. Escuchaba lo que la gente decía: lo que admiraban de ella, lo que apreciaban y lo que les gustaba de ella. Lucy percibía con mucha fuerza la presencia de personas que se reunían debido a ella".*

Se hizo evidente que a veces las soluciones pueden ser sorprendentemente simples con costos mínimos. Al identificar y abordar las necesidades y objetivos actuales, se resolvieron varios problemas en el acto.

Todos estos eventos ayudaron a Lucy a reforzar sus lazos y relaciones en la comunidad, para darse cuenta de cuáles eran sus puntos fuertes y habilidades, y para encontrar motivación para otras actividades. Han tenido un impacto positivo en su bienestar general. Las preferencias y necesidades de Lucy fueron identificadas, así como sus metas y preocupaciones mostradas por su familia y personas cercanas. El pensamiento conjunto ayudó a dirigir la vida de Lucy hacia donde se siente bien y dónde puede contribuir.

Consejos y pensamientos para los formadores:

Aquí pueden hacer un pequeño ejercicio individual:

1. Digan a los participantes de la formación que piensen sobre su futuro, todas las decisiones importantes que deben tomar en los próximos 2-3 años.
2. Luego, pídale que cierren los ojos.
3. Pídale que imaginen el lugar, donde puedan sentir suficiente paz, comodidad y seguridad como para pensar en las decisiones importantes de sus vidas. Pídale que imaginen que están en ese lugar. ¿Cómo se ve? ¿Dónde está? ¿Qué los rodea? ¿Qué objetos deberían estar ahí para proporcionar comodidad?
4. Pídale que imaginen a las personas que podrían estar ahí con ellos, pensando en esas decisiones importantes. ¿Quiénes son? ¿Cuántos? ¿Cómo darían la bienvenida a esas personas? ¿Cómo agradecerían a esas personas por asistir?
5. Dé a los participantes un par de minutos para sentarse con estas personas en las que han pensado y en ese lugar seguro.
6. Pídale que abran los ojos y compartan la experiencia.

7. Gestión del apoyo en la toma de decisiones. Ejemplos de prácticas prometedoras

7.1. Temas de comunicación

En ocasiones la persona apoyada no habla, o puede que la persona diga una cosa, pero su comportamiento signifique lo contrario. También quienes no tienen un contacto cercano con la persona a veces malinterpretan su estilo de comunicación, lo que hace difícil asegurar que el apoyo en la toma de decisiones esté siendo efectivo.

Tengo que gritar- Historia de Dubali del Reino Unido (CHANGE, UK)

Dubali: “Mi familia, mi hermana y mi madre me ayudan a comprender cosas como la vivienda o el voto. Cuando se trata de decisiones muy importantes, algunas veces interfieren otros miembros de la familia y no entienden lo que quiero decir. Esto me hace estresarme y ¡tengo que gritar! Casi siempre tengo la culpa cuando algo sale mal.”

Para entender el estilo de comunicación de la persona es muy útil utilizar tablas de comunicación (una herramienta importante para centrar y planificar): las dos partes de la comunicación tienen que poder comprender los mensajes que las personas están enviando a personas de su entorno.

Una vez que la tabla está rellena, ésta contiene la información sobre qué está sucediendo y qué mensaje está tratando de comunicar la persona acerca de qué quiere cambiar. Abajo se puede encontrar un ejemplo de una tabla de comunicación.

Usando tablas de comunicación en el apoyo a la toma de decisiones – QUIP (Czech Republic)

Se decidió desarrollar una tabla de comunicación para Lucy, porque la gente que ayudaba a Lucy generalmente no entendía su comportamiento. La comunicación verbal de Lucy es excelente; no tiene ningún problema con palabras extrañas o difíciles. Esta habilidad suya confunde frecuentemente a otras personas, que automáticamente piensan que Lucy sabe lo que dice y porqué. Sin embargo, esto no es así. Sabemos lo que dice, pero no lo que realmente quiere decir. Esto resulta frecuentemente en un completo malentendido. Hemos estado practicando comunicación funcional desde entonces. De hecho, ella habla continuamente y cuando no lo hace, canta.

El objetivo del encuentro era entender mejor el comportamiento de Lucy en varias situaciones y cómo las personas de su entorno deberían comportarse en las situaciones dadas para crear las mejores condiciones para el bienestar de Lucy.

La tabla de comunicación estaba siendo desarrollada en un tablero grande. Las personas reunieron sus conocimientos e identificaron situaciones en las que Lucy no se siente bien o donde su comportamiento no es transparente para las personas que la rodean. El personal de apoyo escribió la descripción del comportamiento de Lucy: lo que estaban viendo. Luego intentaron descubrir cuándo se produce tal comportamiento, qué es lo que lo desencadena o qué circunstancias influyen. Pensaron sobre lo que puede significar ese comportamiento, cómo se siente Lucy en ese momento y si quiere contar algo. Lo último que escribió el personal de apoyo fue cómo debían reaccionar en tales situaciones para que Lucy se sintiera cómoda. Fue interesante ver con qué frecuencia diferentes personas interpretaban el mismo comportamiento de manera diferente y cómo diferían sus reacciones. La discusión ayudó a aclarar muchas cosas y comenzaron a tener sentido. Después de ponerse de acuerdo sobre el significado de cierto tipo de comportamiento, la mesa de trabajo se convirtió en una tabla de comunicación que ayuda a comprender el comportamiento de Lucy en diversas situaciones.

Tabla de comunicación:

Situación, circunstancias:	Lucy está diciendo: "Nunca dormiré"	Experiencias de Lucy y qué nos dice:	Nosotros, personas cercanas, hacemos:
Por la tarde y por la noche, especialmente antes de luna llena	Lucy está diciendo: "Nunca dormiré"	Inquietud interna que indica que no puede quedarse dormida	No obligamos a Lucy a acostarse a la hora habitual, tratamos de crear calma y comodidad, somos pacientes, ofrecemos un té relajante, música relajante, apagamos las luces gradualmente, bajamos la voz y dejamos de hablar...

Ruidos repentinos, crujidos, vibraciones, sonidos desagradables en las cercanías (de los vecinos de la casa o del exterior), por ejemplo, cortar, tocar, graznar, crujir en la radio, ...	Ella dice, grita: "¡Sácalo de la pared por sus piernas!" "¡Devuelve los muebles y vete!" "¡Salid!"	Lucy está molesta, alterada, no le gustan los sonidos que escucha	Si es posible, evitamos los sonidos. Si es posible, Lucy y nosotros vamos a algún otro lugar. Si no se puede hacer, los ahogamos haciendo una pantalla de sonido (radio, lavavajillas, lavadora, ventilador, aspiradora) encendiéndolos por separado, y luego, dependiendo de la situación, los combinamos.
En cualquier momento	Lucy pregunta: "¿Cuándo tendré mi paz en Praga?"	Lucy necesita estar segura de que verá a su doctora en Praga quien la ayudará a afinar su cuerpo y mente	
En cualquier momento	Lucy pregunta: "¿Puedo cogérselo?" ¡No, solo para pedir prestado! Luego ella continúa: ¡Y luego devolvérselo!" "Lo sabes, lo has visto, no quiero pensar en eso, ni imaginarlo ..."	Lucy necesita saber que hay alguien allí con quien puede hablar Ella empieza una conversación	Ella está esperando la respuesta Ella comienza y está esperando a que nosotros terminemos. Cuando no reaccionamos, ella nos pide ...
En cualquier momento	Lucy dice con vehemencia: "Voy a tragar No.9!" "¡Voy a tragar No.1!" "¡Sin ocho horas!" "¡No se puede hacer sin tiempo!"	Lucía está incómoda, la tensión en ella está creciendo	Nosotros preguntamos: ¿Cómo sabe X cuándo él / ella debería ir a verte?
Durante la actividad (muchas veces pintando)	Lucy dice con fuerza: "¡No me voy del tema!" "¡No me retiro del tema!"	Lucy intenta concentrarse en la actividad.	No hacemos nada

El personal de apoyo desarrolló un diccionario de palabras que explica el significado de algunas expresiones que Lucy usa:

Expresión:	Significado:
Erizo	Tío Jirka (su pelo es corto por lo que recuerda a un erizo)
Ferdyš	Gato Tom del tío Jirka
Estoy bien	Puedo trabajar, pintar, aprender, estoy bien
No mires atrás	Corte de pelo en la peluquería
Podivín (extraño)	Un lugar donde algo está mal
Tombola /Tomboluňk (rifa)	Šternberk - la ciudad donde la abuela Marie vivió durante varios años

La tabla de comunicación y el diccionario son materiales vivos, que se están completando y actualizando de acuerdo con los cambios que se producen en la comunicación y en el comportamiento de Lucy.

La familia ha creado un espacio virtual para Lucy donde todas las personas que están en contacto con ella pueden acceder a los documentos anteriores. Cada uno de ellos tiene datos de acceso para poder compartir información relevante sobre Lucy. Pueden conocer allí lo que Lucy está haciendo, cuál es su plan de actividades y los lugares donde podría estar durante el próximo período.

Consejos y pensamientos para los formadores:

La historia de Lucy es muy clara. Después de habérselo contado al grupo, es el mejor momento para practicar la elaboración de diagramas de comunicación. Divida al grupo de tres en tres, una persona es una entrevistada (que está lista para contar cómo se comunica su pariente o amigo cercano), una es entrevistadora y otra está llenando la tabla mientras escucha la entrevista. Después de completar el cuadro, se le devuelve al entrevistado, para que compruebe si la información es relevante.

7.2. Hacer frente a los riesgos y errores

Todos tenemos derecho a tomar nuestras propias decisiones, incluido el derecho a cometer errores. Las personas de apoyo o las redes pueden tener un papel importante a la hora de explicar los posibles riesgos de una decisión que una persona quiera tomar.

Ejemplo de identificación y gestión de riesgos en la toma de decisiones con apoyo – QUIP (República Checa)²⁴:

Elena, de 34 años, ha sufrido dos ataques importantes respecto a su estado de salud mental en los últimos doce años. Fue hospitalizada durante un largo periodo de tiempo en una institución psiquiátrica. Durante el segundo ataque, Elena se gastó todo su dinero ahorrado e incluso tuvo que pedir prestada una suma adicional. La mayoría de los gastos de Elena fueron por bienes y servicios innecesarios para sus necesidades en ese momento. Los padres de Elena devolvieron con éxito una parte de los productos pedidos y rescindieron los contratos de algunos de los servicios. En consecuencia, sus padres solicitaron a un tribunal, limitar su capacidad para manejar grandes sumas financieras. Sin embargo, el tribunal dio un paso más y en su lugar limitó la capacidad de Elena para actuar en todas las transacciones y contratos legales, excepto para administrar una suma máxima de 1.000 Coronas por mes. Su padre fue nombrado su tutor legal. No obstante, Elena continúa pagando sus deudas en relación con sus gastos excesivos e innecesarios hasta la fecha.

Tras los últimos cinco años después de la limitación de su capacidad, el estado de salud de Elena se estabilizó. Ella siguió sus prescripciones médicas y regularmente contactaba con su psiquiatra. Debido a su mejoría Elena decidió solicitar al tribunal el restablecimiento de su capacidad de obrar. La razón principal de su solicitud fue el estigma que percibió al

²⁴ La descripción fue preparada según el artículo escrito por Milena Johnova y Dana Korinkova, Implementación del Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos o las Personas con Discapacidad, El papel de los trabajadores sociales, mayo de 2015.

buscar empleo fuera de las opciones de los Centros Especiales de Empleo. Elena también recibió consejos de su terapeuta de su piso tutelado, de abogados y trabajadores sociales (uno de ellos era de QUIP) y se decidió que su solicitud de restablecimiento de su capacidad de obrar se complementará con el plan de apoyo de Elena en relación con su salud mental y el control sobre su dinero.

Elena identificó lo que es importante para ella. También identifico a las personas más importantes en su vida, aquellas en las que confiaba. Escuchó sus opiniones sobre lo que pensaban que era importante para ella. Después fue posible hablar abiertamente sobre los riesgos asociados a sus problemas financieros y de salud mental y las consecuencias que podría haber si se restablecía su capacidad de obrar.

En el campo de la salud mental se mencionaron estas áreas importantes, y las personas de apoyo identificadas:

Tipo de ayuda que Elena necesita	Qué es necesario hacer y por quién
Reconocer el inicio del brote para que pueda detenerse evitando la hospitalización	Es necesario mantenerse en contacto regular con Elena,-verla y observar cómo está. Elena continuará teniendo un contacto regular con su familia, principalmente con sus padres. Dentro de la comunidad, en la que Elena vive, ella está en contacto diario con la familia N. Elena estuvo de acuerdo con sus padres y con la familia N. en que controlarían su situación.
Estar consciente de los síntomas que muestran la llegada del ataque	Es necesario que las personas cercanas a Elena le adviertan sobre la observación de los síntomas. Elena estuvo de acuerdo con otras personas de la comunidad con quienes está en contacto diario y con su familia, que la alertarán sobre los síntomas de advertencia.
Contactar con el psiquiatra cuando se acerca el brote	El psiquiatra puede ayudar a Elena a dominar la situación sin hospitalización. Elena estuvo de acuerdo con sus padres y la familia N. en ofrecerle su ayuda para visitar al psiquiatra, es decir, para acompañarla. En caso de que Elena pierda la evaluación objetiva de su situación, necesitará que una de las personas antes mencionadas llame al psiquiatra. Para este propósito, Elena presentó su psiquiatra a la familia N. Los padres también están en contacto con él.

En el del control sobre su dinero se mencionaron esas áreas importantes y las personas de apoyo identificadas:

Consejo en operaciones bancarias.	La madre ayudará cuando su ayuda sea requerida.
En caso de que Elena, debido a un posible nuevo brote, firme contratos desfavorables,	Después del restablecimiento de su capacidad de obrar, Elena autorizará a su

necesitará ayuda para negociar la cancelación del contrato con las empresas o la devolución del dinero.	madre y a uno de los cónyuges de la familia N., en forma de plenos poderes o declaración anticipatoria, a aplicar la nulidad de la acción legal de Elena que podría causarle daños, si ella, debido a su situación de salud, no pudiera resolver la invalidez por sí misma.
<p>Consejos y pensamientos para los formadores:</p> <p>Después de hablar de la historia de Elena, discutir por parejas sobre las decisiones difíciles en su vida (un entrevistador y un entrevistado).</p> <p>Se les pide a los participantes de la formación que:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) identifiquen una gran decisión (pero no una emocionalmente difícil) en su vida, donde necesiten apoyo de los demás; 2) identifiquen en qué momento al tomar esas decisiones necesitan ese apoyo adicional de otros para no cometer un error, donde podría haber un riesgo potencial; 3) identifiquen quién, en qué áreas y en qué medida les ayudó al tomar esta decisión y si también les ayudó después cuando tuvieron que gestionar los riesgos; 4) luego cambian las parejas. <p>En las conclusiones, pida a cada uno de los participantes que hablen sobre las personas que apoyaron a la persona a la que han hecho la entrevista, que cuenten lo que les ha parecido admirable sobre esas personas que apoyaron a sus entrevistados (1-2 minutos).</p>	

8. Apoyo entre iguales en la toma de decisiones con apoyo

Defensor del Pueblo (Suecia)

El apoyo de los compañeros también ha demostrado ser muy útil y efectivo en el área del apoyo en la toma de decisiones. Por ejemplo, Suecia ha establecido un sistema nacional de Defensor del Pueblo (DP) desde el año 2000. El DP ofrece apoyo en la toma de decisiones para personas con problemas de salud mental.²⁵ El DP puede ayudar a las personas apoyadas a tomar el control de su propia situación; puede identificar las necesidades de atención, diseñar planes de acción y garantizar que la persona apoyada reciba la ayuda necesaria.²⁶

Uno de los servicios de DP que funciona bien es el proporcionado por la ONG - DP Skåne, que fue fundado por una organización de usuarios - la Asociación Nacional Sueca de Salud Social y Mental; y por una organización familiar - la Asociación Sueca de Amigos de la Esquizofrenia. La organización está totalmente administrada por personas con problemas de salud mental. El DP se enfoca en apoyar a aquellas personas cuyas personas con problemas de salud mental son más difíciles de alcanzar: pueden quedar sin hogar o vivir aisladas. El DP funciona solo con

²⁵ Centro para la Ley y Política de Discapacidad, Universidad Nacional de Irlanda, Un estudio sobre el igual reconocimiento ante la ley. Contribución a la Estrategia del Consejo de Europa sobre los derechos de las personas con discapacidad, Consejo de Europa, marzo de 2017, p.66, <https://rm.coe.int/168070d7f5>.

²⁶ Ibid, p.66.

el consentimiento de la persona que él/ella apoya. Puede llevar varios años construir una relación de confianza para poder abordar asuntos esenciales.

El DP debería poder apoyar a la persona en todo tipo de asuntos. De acuerdo con la experiencia previa al ejecutar el servicio de DP, las prioridades de la persona con apoyo generalmente no son vivienda u ocupación, sino asuntos existenciales (por ejemplo, ¿por qué debería vivir?; ¿por qué mi vida se convirtió en una vida de paciente psiquiátrico?; ¿tengo alguna esperanza para un cambio?), sexualidad y problemas con parientes. Un DP debe poder pasar mucho tiempo hablando con la persona que apoya también sobre este tipo de problemas²⁷.

La publicación “Una Nueva Profesión Nace” (Personligt ombud, PO) enfatiza que la tarea de la DP es ayudar a la persona apoyada a expresar sus necesidades y por lo tanto, es importante que la DP y la persona apoyada tengan una buena relación y que confíen mutuamente²⁸.

9. Conclusiones

Las prácticas prometedoras recopiladas en esta guía son solo el comienzo, ya que el apoyo a la toma de decisiones en la mayoría de los países sigue siendo un mecanismo relativamente nuevo.

Somos conscientes de que hay áreas significativas de la vida que aún necesitan hacer que el modelo de toma de decisiones esté disponible de mejor manera para todas las personas con discapacidad: por ejemplo, se necesita un apoyo genuino y efectivo en las decisiones relacionadas con el tratamiento médico y el uso de medicamentos; en decisiones sobre formar una familia y tener relaciones sexuales, paternidad, etc.

Si conoces las prácticas que podrían considerarse buenas o prometedoras en estas u otras áreas de la vida, que coinciden con los criterios establecidos al principio de esta guía, envía las descripciones a los autores de la guía en la siguiente dirección: zelda@zelda.org.lv

²⁷La descripción del servicio de apoyo de DP-Skåne se prepara de acuerdo con la información provista por Maths Jespersen, disponible en el sitio web de DP-Skåne – <http://po-skane.org/in-foreign-languages/>.

²⁸ Socialstyrelsen, nace una nueva profesión – Personligt ombud, PO, 2008, <https://www.personligtombud.se/publikationer/pdf/A%20New%20Profession%20is%20Born.pdf>, p.16

10. Recursos útiles

1) Información general sobre la toma de decisiones respaldadas

Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General No. 1 (2014), Artículo 12 (Igual reconocimiento ante la ley), Ginebra: Naciones Unidas, 2014, http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en

Inclusión Internacional, independiente, pero no solo: un informe global sobre el derecho a decidir, 2014, <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along-final.pdf>

Centro de Defensa de la Discapacidad Mental, Apoyo en la toma de decisiones: una alternativa a la tutela– http://mdac.info/sites/mdac.info/files/English_Supported_Decision-making_An_Alternative_to_Guardianship.pdf

Guía de prácticas prometedoras sobre capacidad jurídica y acceso a la justicia <http://www.easpd.eu/en/content/ajupid-european-project-collection-promising-practices-access-justice-persons-disabilities>

Organización Mundial de la Salud, "Realización de decisiones respaldadas y planificación avanzada: calidad de la OMS: capacitación para actuar, unir y potenciar la salud mental (versión piloto)", 2017 -

<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf>

El derecho a decidir. Una plataforma para el apoyo a la toma de decisiones – <http://www.right-to-decide.eu/>

2) Ejemplos de proyectos piloto de apoyo a la toma de decisiones

Australia:

1) Proyecto de apoyo a la toma de decisiones del Sur de Australia - http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported_decision_making

2) ADACAS Advocacy - Proyecto de apoyo a la toma de decisiones -

<http://www.adacas.org.au/media/1083/spectrums-of-support-final-20130911.pdf>

Página Web "Apoya mis decisiones" – <http://www.support-my-decision.org.au/>

Bulgaria:

Centro Búlgaro de Derecho sin Fines de Lucro (BCNL) "Apoyo a la toma de decisiones o cómo las personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental pueden vivir vidas independientes" (2014) – <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/01/PodkrepEN.pdf>

Israel: Modelo de servicio de apoyo a la toma de decisiones, implementado por Bizchut, el Centro israelí de derechos humanos para personas con discapacidad –
<http://bizchut.org.il/he/wp-content/uploads/2017/06/Support-system-Model-Bizchut.pdf>

República Checa:

Proyecto piloto "Blanco y negro", implementado por QUIP –
<http://www.kvalitavpraxi.cz/projekty/probihajici-projekty/cerna-a-bila/> (en checo)

<http://www.right-to-decide.eu/2014/10/black-and-white/> (en inglés)

Letonia:

1) Proyecto Piloto para la Introducción de apoyo a la toma de Decisiones en Letonia, implementado en el período 2014-2016 por RC ZELDA – <http://zelda.org.lv/en/zelda/pilot-project-of-supported-decision-making>

2) Proyecto "Desarrollo de la descripción, organización y procedimiento de financiación para el servicio de persona de apoyo, implementación del proyecto piloto de servicio de persona de apoyo y evaluación de los resultados del proyecto piloto", en curso (julio de 2017 - diciembre de 2020), implementado por RC ZELDA-<http://zelda.org.lv/en/news/rc-zelda-commences-work-on-the-development-and-implementation-of-the-support-person-service-2619>

3) Vídeos

Michael Bach (Canadá) – Vídeo "Otra forma de mirar a la discapacidad y la toma de decisiones"

<https://www.opensocietyfoundations.org/voices/looking-differently-disability-and-decision-making>

Helen Sanderson Asociados – Vídeo "Acuerdo de toma de decisiones" –
<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement/>

Instituto MIND de UC Davis (Investigación médica de los trastornos del neurodesarrollo) -
Vídeo sobre el apoyo a la toma de decisiones -<https://www.youtube.com/watch?v=i0jd-J9Lozs>

Del canal de Youtube de Kirsten Sanchirico, Person Centred Thinking Trainer –

Vídeo informativo sobre la toma de decisiones–
<https://www.youtube.com/watch?v=k2WKPMG9kNc>

Bizchut, el Centro Israelí de Derechos Humanos para Personas con Discapacidades – Videos en Artículo 12 – <http://bizchut.org.il/en/551>

4) Círculos de amigos/Círculos de apoyo:

Recursos (libros, DVD en círculos de amigos) –
<http://www.inclusion.com/circlesoffriends.html>

Círculos de amigos. Círculos de apoyo–
http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115

Community Living BC, Una guía para la Red de Apoyo de Autogestión -
<http://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Support-Networks-A-Guide-for-Self-Advocates.pdf>

ⁱ En el documento original se hace uso del término “*learning disabilities*”