



2



TOMA DE DECISIONES CON APOYO EN PROGRAMAS DE EDUCACIÓN ESPECIAL



¿Para qué sirven los programas de Educación Especial? ¿Qué deben hacer para los alumnos con discapacidades?

Hay muchas respuestas a estas preguntas. Por ejemplo, los programas de Educación Especial deben aumentar la inclusión y proporcionar una Educación Pública Apropriada y Gratuita. Pero la mejor respuesta proviene de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés), la ley que creó el sistema de Educación Especial. IDEA dice que los programas de Educación Especial deben dar a los alumnos “servicios diseñados para satisfacer sus necesidades únicas y prepararlos para una educación posterior, un empleo y una vida independiente”.¹

Eso significa que los programas de Educación Especial deben ayudar a los alumnos a conseguir lo que necesitan para llevar una vida mejor y más independiente. Eso es especialmente importante para los alumnos con discapacidades a quienes les resulta más difícil aprender, trabajar y vivir de forma independiente, es decir, los que corren el riesgo de tener una tutela o curatela.

Lamentablemente, los estudios demuestran que el personal de las escuelas suele recomendar a los padres que obtengan la tutela o la curatela sin probar ni tan siquiera pensar en otras opciones.² En algunos casos, la tutela o la curatela pueden ser algo bueno, pero en la mayoría de los casos la tutela y la curatela no son la única respuesta. De hecho, si los alumnos con discapacidad pueden tomar decisiones, ya sea de forma independiente o cuando reciben ayuda, la tutela y la curatela pueden tener un “impacto negativo significativo en su salud física y mental”.³ Existen otras opciones que pueden ayudar a las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones y a llevar una vida mejor y más independiente.

En este folleto, le hablaremos de una opción llamada Toma de Decisiones con Apoyo (SDM, por sus siglas en inglés) que puede ayudar a los alumnos con discapacidad a aprender a tomar sus propias decisiones, vivir de la forma más independiente posible y evitar la tutela y la curatela innecesarias. También le mostraremos las formas en que puede solicitar y recibir apoyos en SDM y servicios de programas de Educación Especial.

Toma de decisiones con apoyo: ¿Qué es?

La Toma de Decisiones con Apoyo (SDM) consiste en obtener ayuda cuando la necesita, de personas que usted elija, para que pueda tomar sus propias decisiones⁴. Así es como todos tomamos decisiones.

TODOS.

Piense en lo que usted hace cuando tiene que tomar una decisión difícil, o una decisión sobre algo de lo que no sabe mucho, o simplemente quiere “hablarlo”. Puede preguntárselo a un amigo o a un profesional, en busca de información, o puede que tenga personas “de confianza” con quienes hablar de cosas concretas. Estas personas le ayudarán a “pensar” sobre el asunto y a discutir los “pros y los contras” de sus opciones. De ese modo, puede entender sus opciones y usted elige la que más le conviene.

Cuando hace eso, está utilizando el SDM. La gente le da apoyo para que usted decida. Eso es todo. ¡Las personas con discapacidad también utilizan el SDM!

El SDM salió a la luz cuando una joven llamada Jenny Hatch se convirtió en la primera persona en ganar el derecho a la Toma de Decisiones con Apoyo en lugar de ser sometida a una tutela permanente.⁵ Jenny demostró al juez que tenía personas en su vida que la ayudaban a entender, tomar y comunicar sus decisiones. Como tenía este apoyo, no necesitaba (y sigue sin necesitar) un tutor.

La victoria de Jenny apareció en las noticias nacionales e internacionales y se la conoció como la “roca que inició la avalancha” del SDM.⁶ Desde el caso de Jenny, más de veinte estados han aprobado leyes que reconocen el SDM como opción y alternativa a la tutela y la curatela.



Aprender a ser independiente con la Toma de Decisiones con Apoyo

Cuando las personas utilizan el SDM, toman sus propias decisiones y pueden tener más control sobre sus vidas: más autodeterminación.⁷ Eso es importante porque años y años de estudios demuestran que cuando las personas con discapacidad tienen más autodeterminación, tienen mejores vidas: es más probable que sean independientes, que tengan empleo y que estén más seguras.⁸ Por ejemplo, un estudio reciente descubrió que los adultos jóvenes con discapacidad que utilizaban el SDM eran más independientes y tenían más confianza en sí mismos, mejoraban en la toma de decisiones y tomaban mejores decisiones.⁹

Lo mismo ocurre con los estudiantes con discapacidad: los que tienen más autodeterminación tienen más probabilidades de rendir mejor en la escuela y más probabilidades de vivir de forma independiente y trabajar después de dejar la escuela.¹⁰ Por eso los investigadores y académicos han llamado la autodeterminación “el máximo objetivo” de los programas de Educación Especial¹¹ y han dicho que las escuelas deben ayudar a los alumnos a aprender a tomar sus propias decisiones y a abogar por sí mismos.¹² Así pues, el SDM y los programas de educación especial deben ir de la mano, para ayudar a los alumnos con discapacidades tengan la mejor oportunidad de llevar sus vidas lo mejor posible.



Las personas con discapacidades que utilizan el SDM son más independientes, tienen más autoconfianza en sí mismas y toman mejores decisiones.



Los expertos han calificado la autodeterminación como “el mayor objetivo” de los programas de Educación Especial



¿Cómo puedo obtener servicios de Apoyo en la Toma de Decisiones?

Formas en que usted y su hijo pueden solicitar y utilizar el SDM en Programas de educación especial.

1 EMPEZAR A TEMPRANA EDAD

Le recomendamos que le pida a la escuela que empiece a trabajar en la autodeterminación y el SDM lo antes posible. Puede parecer extraño animar a niños tan pequeños a utilizar el SDM. Pero esto ayudará a los alumnos a adquirir el hábito de pedir y utilizar apoyos. A medida que crezcan y las decisiones se hagan más difíciles, sabrán buscar el apoyo que necesitan. Los alumnos pueden llegar a tomar decisiones con más confianza y demostrar a las escuelas y a los padres que pueden tomar sus propias decisiones y que no necesitan un tutor o un curador.

Por ejemplo, las Escuelas Públicas del Distrito de Columbia (DCPS por sus siglas en inglés) enseñan a los alumnos de tan sólo tres años a utilizar el Método de Toma de Decisiones y a “crear redes de apoyo... para asegurarse de que están familiarizados con el proceso y lo utilizan en las actividades cotidianas”.¹³ El DCPS está mostrándole a los alumnos que deben tomar sus propias decisiones y que deben obtener ayuda cuando la necesiten.

2 TRABAJAR CON EL EQUIPO DE PLANIFICACIÓN Y COLOCACIÓN (PPT POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Cada año, el Equipo de Planificación y Colocación o PPT de su hijo debe revisar sus “niveles actuales de rendimiento académico y desempeño funcional”.¹⁴ A continuación, el Equipo debe elaborar un IEP (por sus siglas en inglés) que lo prepare “para continuar su educación, conseguir un empleo y llevar una vida independiente”.¹⁵

Como hemos dicho, los alumnos con más autodeterminación tienen más probabilidades de aprender, vivir y trabajar de forma independiente. Así que, como miembro del PPT de su hijo, debe pedir que el PPT analice la autodeterminación de su hijo y su capacidad para tomar decisiones cuando elabore su Plan Educativo Individualizado o IEP.

Por ejemplo, el proyecto “Estoy decidido” del Departamento de Educación de Virginia ha desarrollado encuestas y herramientas para ayudar a estudiantes, padres y profesores a revisar la autodeterminación del estudiante y la capacidad de tomar decisiones.

Puede ver y descargar aquí el material: [https:// imdetermined.org/families/](https://imdetermined.org/families/)

El “puntaje” del alumno en una encuesta debería ayudar a dar forma a su IEP. Por ejemplo, si un alumno “ obtiene un puntaje “ bajo en las áreas relacionadas con la toma de decisiones, el equipo del IEP debe desarrollar metas, objetivos y servicios diseñados para ayudar a ese alumno a utilizar el SDM para tomar decisiones. Aquí tiene el enlace directo a las encuestas: https://imdetermined.org/all-tools/?fwp_search_resources=Self-determination%20checklist

3 SOLICITE UNA EVALUACIÓN

IDEA le da a los padres el derecho a solicitar una evaluación para determinar las “necesidades educativas” del estudiante.¹⁶ La autodeterminación y la toma de decisiones son “necesidades educativas” porque los estudios demuestran que están directamente relacionadas con la capacidad de los estudiantes para lograr “una mayor educación, un empleo y una vida independiente”, Por lo tanto, usted puede pedirle al PPT que un profesional evalúe a su hijo si cree que tiene limitaciones en la autodeterminación y la toma de decisiones. Si la evaluación concluye que sí las tienen, también debe recomendar apoyos y servicios para ayudarles a mejorar.

Le recomendamos que solicite la evaluación escribiendo una carta o un correo electrónico al coordinador del PPT de su hijo, al gestor de casos o al director de personal de alumnos de la escuela. He aquí un ejemplo de lenguaje que puede utilizar o adaptar: Opino que [nombre del alumno] tiene limitaciones en la autodeterminación y la toma de decisiones que están impidiendo que [nombre del alumno] progrese en su educación, incluida la preparación de [nombre del alumno] para la educación superior, el empleo y la vida independiente. Por lo tanto, le pido que realice una evaluación de [nombre del alumno] para determinar si es así y, de serlo así, qué servicios y apoyos ayudarán a [nombre del alumno] a superar esas limitaciones.¹⁷

4 UTILICE EL IEP DIRIGIDO POR EL ALUMNO

Los expertos en educación afirman que los equipos del PPT deben ayudar a los alumnos a mejorar sus “habilidades para establecer objetivos, resolver problemas, tomar decisiones y defenderse a sí mismos... y [proporcionar] oportunidades para que los alumnos utilicen estas habilidades”.¹⁸ El PPT dirigido por el alumno da a los alumnos la oportunidad de desarrollar y practicar estas habilidades al igual que fomentar su autodeterminación.

En el IEP dirigido por el alumno, el alumno desempeña un papel principal en su PPT y trabaja con los miembros del PPT para desarrollar sus metas, objetivos y servicios. Las responsabilidades del alumno aumentarán a medida que progrese en la escuela, empezando desde una edad lo más temprana posible. Por ejemplo, los estudiantes más jóvenes pueden presentarse al PPT y contarles qué les gusta hacer.

A medida que crecen pueden hablar de sus materias favoritas, de lo que más les interesa aprender y de qué tipo de apoyos funcionan bien para ellos. El objetivo final del IEP dirigido por el alumno es que el alumno acabe “dirigiendo la reunión” y “desarrollando de forma cooperativa todos los aspectos del IEP”.¹⁹

¿No suena eso a SDM? ¿No es una buena descripción de las personas que trabajan con amigos, familiares y profesionales para ayudarles a tomar decisiones? “²⁰ Ésa es una de las ventajas del IEP dirigido por el alumno: da a los alumnos la oportunidad de “practicar diferentes métodos de toma de decisiones en un ‘entorno seguro’”.²¹ Eso es importante porque las investigaciones demuestran que los alumnos que dirigieron sus reuniones del PPT “ganaron mayor confianza en sí mismos y fueron capaces de abogar por sí mismos, interactuaron de forma más positiva con los adultos, asumieron más responsabilidad por sí mismos, [y] fueron más conscientes de sus limitaciones y de los recursos de que disponían”.²²

5 CREAR Y UTILIZAR OBJETIVOS DEL IEP CON LAS AFIRMACIONES DEL “YO”

Los alumnos y sus padres pueden utilizar el IEP dirigido por el alumno para crear metas y objetivos que les ayuden a desarrollar sus capacidades y superar sus limitaciones. Por ejemplo, si los alumnos tienen limitaciones en la toma de decisiones y la autodeterminación, sus IEPs deben incluir objetivos y servicios diseñados para ayudarles a mejorar en esas áreas. Los estudios han demostrado que los objetivos centrados en fomentar la autodeterminación pueden ayudar a los alumnos a obtener mejores resultados en la escuela, en el trabajo y en la vida.²³

Recomendamos crear estos objetivos utilizando las Afirmaciones del “Yo”. Los objetivos tradicionales del IEP sólo exigen a los alumnos que sigan reglas o cumplan requisitos. Por ejemplo, un objetivo de escritura puede decir: “Los alumnos utilizarán la gramática adecuada el 75% de las veces”. El problema de este objetivo es que es pasivo y negativo: si el alumno no utiliza la gramática adecuada, reprueba. No se anima al alumno a aprender ni a hacer nada nuevo ni a pedir ayuda cuando la necesita.

Los objetivos de la Afirmación del “Yo” son activos: dicen lo que el alumno hará y cómo lo hará. Por ejemplo, un objetivo de escritura de la Afirmación del “Yo” podría decir: “Trabajando con mi profesor, YO elegiré temas que me interesen y escribiré historias sobre ellos, utilizando una gramática adecuada el 95% de las veces”.

Para alcanzar este objetivo, el alumno debe elegir sobre qué escribir, en lugar de limitarse a seguir las reglas gramaticales. El alumno también debe trabajar con su profesor para elegir el tema, escribir la historia y utilizar la gramática adecuada. Si el alumno sigue teniendo problemas con la gramática, el objetivo le anima a trabajar más, o de forma diferente, con su profesor en lugar de simplemente reprobar. Por lo tanto, este objetivo puede ayudar a los alumnos a mejorar su escritura y a cumplir los requisitos educativos y, al mismo tiempo, ayudarles a desarrollar su autodeterminación y a practicar el SDM.²⁴

LOS ESTUDIANTES PUEDEN CREAR OBJETIVOS DE LA AFIRMACION DEL “YO” PARA CUALQUIER ASIGNATURA. HE AQUÍ ALGUNOS EJEMPLOS:

- Trabajando con las personas que me apoyan para desarrollar mis metas y objetivos, yo (nombre del alumno) asistiré y dirigiré las reuniones de mi equipo IEP.
- Con el apoyo de mi encargado de caso, yo (nombre del estudiante) revisaré las evaluaciones completas y desarrollaré las metas y objetivos necesarios, como se demuestra por haber completado al 100% la rúbrica de redacción del IEP creada por el profesor.
- Trabajando con personas de apoyo, yo (nombre del alumno) identificaré a cinco personas de confianza que me ayudarán a elegir los programas de educación, empleo y vida independiente que me interesan.
- Con el apoyo de mi encargado de caso, yo (nombre del alumno) identificaré al equipo que me ayudará con la selección de los programas de educación, empleo y vida independiente que me interesan según la lista de asistencia del proceso centrado en el individuo que he llenado.
- Trabajando con mi profesor y las personas que me apoyan, yo (nombre del alumno) desarrollaré un plan de estudio para ayudarme a mejorar en ciencias sociales al menos por una letra de calificación.
- Trabajando con el profesor de educación general y de educación especial, yo (nombre del alumno) desarrollaré un plan de estudio para mejorar mi nota en ciencias sociales de (nota actual) a (nota objetivo) tal y como demuestran los informes trimestrales de progreso y el promedio final.
- Trabajando con el profesor y mi familia, yo (nombre del alumno) mejoraré mi ortografía identificando y jugando a juegos de palabras que me gusten dos veces por semana.
- Trabajando con el profesor y la familia, yo (nombre del alumno) identificaré y utilizaré varias estrategias de interés para mejorar mi nota de ortografía de (nota actual) a (nota objetivo) como se evidencia en los informes trimestrales de progreso y en el promedio final.

Servicios de Transición

A los 14 años, los estudiantes con discapacidades tienen derecho a recibir Servicios de Transición que les ayuden a prepararse para la vida después de dejar la escuela.²⁵ En un folleto posterior, le mostraremos formas de solicitar y recibir Servicios de Transición que pueden ayudar a los estudiantes a desarrollar las habilidades que necesitan para vivir de la forma más independiente posible. ¡También hablaremos de la nueva ley de Connecticut que obliga a las escuelas a proporcionar a los alumnos y a los padres información sobre el SDM!



¡Podemos ayudarle!

Aunque algunas personas pueden necesitar tutores o curadores, creemos que la postura de la Asociación Nacional de Tutela tiene sentido: al menos debería intentar el SDM.

Esté donde esté en su camino hacia el SDM, ya sea que sólo esté recopilando información o que esté listo para escribir un plan, podemos responder a sus preguntas o ponerle en contacto con personas y organizaciones que pueden ayudarle. No dude en ponerse en contacto con nosotros en SDMinfo@gmail.com o visite ctsilc.org

Bibliografía

Este folleto ha sido adaptado, con permiso, del material publicado por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Missouri <https://moddcouncil.org/>

- ¹ 20 U.S.C. § 1400(d)(1)(A) (emphasis added). See also Blanck, P., Waterstone, M., Myhill, N. & Siegal, C. (3rd ed., 2014). Disability Civil Rights Law and Policy: Case and Materials, West Publishers, Minneapolis: MN.
- ² Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(1), 36-51.
- ³ Wright, J. (2010). Guardianship for your own good: Improving the well-being of respondents and wards in the USA. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(5). 350-368
- ⁴ Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion* 3(1), 24-33.
- ⁵ For information about Jenny Hatch and her case, see www.jennyhatchjusticeproject.org
- ⁶ Vargas, T. (2013, August 2). Woman with Down syndrome prevails over parents in guardianship case. *The Washington Post*. Available at: https://www.washingtonpost.com/local/woman-with-down-syndrome-prevails-over-parents-in-guardianship-case/2013/08/02/4aec4692-fae3-11e2-9bde-7ddaa186b751_story.html
- ⁷ Blanck & Martinis, 2015.
- ⁸ Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255; 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. McGloughlin (Eds.). *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 210-224). Boston: Andover
- ⁹ Martinis, J. & Beadnell, L. (2021). "I learned that I have a voice in my future": Summary, findings, and recommendations from the Virginia supported decision-making pilot project. Available at: https://supporteddecisionmaking.org/?s=virginia%20pilot%20project&post_types=resource_library
- ¹⁰ Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255; Martin, J., & Marshall, L. (1995). *Chicemaker: A comprehensive self-determination transition program*. *Intervention in School & Clinic*, 30, 147-156.
- ¹¹ e.g., Halloran, W.D. (1993). Transition services requirement: Issues, implications, challenge. In R.C. Eaves & P.J. McGloughlin (Eds.). *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 210-224). Boston: Andover.
- ¹² Wehmeyer, M.L., & Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20, 53-58.
- ¹³ Downing-Hosten, P. (2015). Planning for transition by creating a SDM network. Retrieved from: https://supporteddecisionmaking.org/?s=DOWNING-HOSTEN&post_types=resource_library
- ¹⁴ 20 U.S.C. § 1414; 34 C.F.R. 300.304.
- ¹⁵ 20 U.S.C. § 1400(d)(1)(A) (emphasis added).
- ¹⁶ 20 U.S.C. § 1414; 34 C.F.R. 300.304.
- ¹⁷ Martinis, J. (2015). Moving supported decision-making from theory to practice: Youth in transition. Retrieved from: https://supporteddecisionmaking.org/resource_library/the-next-generation-of-freedom-and-self-determination-moving-supported-decision-making-from-theory-to-practice-webinar-series/
- ¹⁸ Wehmeyer & Gragoudas, 2004.
- ¹⁹ I'm Determined (n.d.). Student-led IEPs: Increasing self-determination through involvement in the IEP process. Retrieved from: <https://www.imdetermined.org/tool/student-led-iep/>
- ²⁰ Blanck & Martinis, 2015.
- ²¹ Martinis, 2015.
- ²² Mason, C. Y., McGahee-Kovac, M., & Johnson, L. (2004). How to help students lead their IEP meetings. *Teaching Exceptional Children*, 36(3), 18-24.
- ²³ Wehmeyer, M., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education* 46(4), 195-210
- ²⁴ Martinis, 2015
- ²⁵ 34 C.F.R. 300.43

The preparation of this booklet was financed under an agreement with the Connecticut Council on Developmental Disabilities.



**COALICIÓN PARA LA TOMA
DE DECISIONES CON APOYO
CONNECTICUT**

SDMinfo@gmail.com



**Consejo Estatal para
la Vida Independiente
en CT**

151 New Park Avenue
Hartford, CT 06106

860-681-7599
ctsilc.org

