

# Toma de decisiones con apoyo cuando la persona no puede hablar

## ¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

Es un proceso para maximizar y proteger la autonomía de las personas con discapacidades. Primero, asegura que la persona con discapacidad esté profundamente involucrada en las decisiones sobre su propia vida. Segundo, reconoce que el apoyo para tomar decisiones es natural.

La toma de decisiones con apoyo se basa en la presunción de competencia. Presumir competencia significa que cada persona puede expresar opiniones y ser apoyada para tomar sus propias decisiones. No es una habilidad: es la cualidad de ser humano.

## ¿Por qué es importante?

En el pasado, las personas que luchaban con la comunicación eran consideradas incapaces de tomar decisiones. Se nombraba a un sustituto, por ejemplo, un tutor legal para que tomara decisiones por ellos. Se esperaba que este tutor tomara decisiones en el mejor interés de la persona. Pero decidir qué es lo mejor para alguien puede ser complejo y subjetivo.

Hoy, las Naciones Unidas y el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad han rechazado la idea de sustituir la toma de decisiones. En todo el mundo, la gente se está alejando de la toma de decisiones por sustitución y se está acercando a la toma de decisiones con apoyo. Preguntamos qué apoyo necesita la persona para tomar sus propias decisiones: es un derecho.

## ¿Quién podría necesitar apoyo para la toma de decisiones?

Cualquiera que esté en riesgo de ser considerado incapaz de tomar sus propias decisiones es un candidato para la toma de decisiones con apoyo.

Algunas personas pueden tener dificultades para comprender la información: es posible que necesiten más tiempo y herramientas adicionales para mantenerse enfocados y considerar sus opciones. Es posible que necesiten ayuda para comprender las consecuencias de diferentes decisiones.

Algunas personas pueden necesitar que sus elecciones se presenten como imágenes: fotos, dibujos o en una lista escrita. Algunas personas pueden tomar decisiones importantes algunas veces, pero no todo el tiempo, como alguien con una enfermedad mental o una adicción.

## ¿Qué sucede si la persona aún no puede usar un dispositivo de comunicación (AAC)?

La toma de decisiones con apoyo entiende que la comunicación ocurre entre dos personas. La responsabilidad de ser entendido no debe recaer en la persona con discapacidad de comunicación; es una responsabilidad compartida. Cuando una persona tiene discapacidades de comunicación muy importantes y aún no puede comunicarse con palabras o símbolos, es su responsabilidad expresar preferencias, como lo que le gusta o no le gusta. Es responsabilidad de sus compañeros de comunicación interpretar esta comunicación y actuar en consecuencia, para ampliar las opciones y el control de la persona. Las personas que aún no pueden comunicarse con palabras

o símbolos requieren la mayor cantidad de apoyo para la toma de decisiones.

## ¿Quién apoya la toma de decisiones?

Los padres, familiares, amigos y personal de apoyo de confianza se reúnen con la persona con discapacidad de comunicación.

Comparten su conocimiento sobre cómo se comunica la persona y qué apoyo necesita para tomar decisiones. Forman un círculo o red.

Para las personas con las discapacidades de comunicación más significativas, la investigación muestra que las personas que las conocen más íntimamente son las que mejor responden a lo que esa persona expresa. Estas personas son las más propensas a tomar medidas para ayudar a la otra persona a tener opciones y control. También son los más propensos a interpretar a la persona con precisión. Por ejemplo, es más probable que las personas menos familiares interpreten un comportamiento inusual como "desafiante", mientras que alguien que los conoce mejor interpretará el mismo comportamiento como angustia, frustración o una expresión de dolor e incomodidad.

El objetivo es ayudar a los usuarios de dispositivos de comunicación AAC a descubrir y compartir:

- Quiénes son como individuos y qué los hace únicos;
- Qué es importante para ellos, qué no es negociable y qué priorizan en su vida por encima de todo;
- De quién quieren ayuda para tomar decisiones;
- Lo que las personas de apoyo necesitan saber sobre cómo se comunica la persona para que puedan responder de una manera respetuosa y, en consecuencia;

- Qué apoyo se necesita para que entiendan completamente la información y las opciones que se les dan;
- Qué decisiones pueden tomar por sí mismos y con qué decisiones necesitan apoyo;
- Cuando necesitan este apoyo (regular y diariamente, o de vez en cuando, etc.)

## 3 estrategias prácticas para apoyar la elección y el control de las personas que utilizan un dispositivo de comunicación AAC

### Paso 1: Expresar preferencias

#### *Descubrimiento*

La toma de decisiones con apoyo comienza con descubrir cómo la persona expresa lo que le gusta, lo que no le gusta y lo que es más importante para ella. Esto asegura que la persona sea escuchada cuando expresa preferencias, positivas o negativas: me gusta esto, no me gusta aquello. Cada persona expresa preferencias, pero a veces muy sutilmente. Cuanto más sutil y única sea una persona en su comunicación, más probable es que otros tomen decisiones por ella en lugar de con ella.

Es posible que algunas personas aún no expresen sus preferencias con palabras o con un dispositivo AAC, pero sí de otras formas:

- sonidos y vocalizaciones, como un chillido feliz de alegría o un gemido de incomodidad
- gestos, como alcanzar lo que quieren o rechazar lo que no quieren
- expresiones faciales, como una sonrisa o una mueca

- movimientos corporales, como volverse hacia/alejarse de lo que les interesa/desinteresa, o alejarse de un entorno desagradable.

### Cómo aumentar las expresiones de preferencia

- Maximice las oportunidades para que la persona exprese sus preferencias a lo largo del día. Establezca metas para que la persona exprese sus preferencias (gustos y disgustos). Pida a la persona que reflexione sobre sus diferentes actividades y experiencias, indicando ME GUSTA o NO ME GUSTA. Observe atentamente a la persona en estas actividades: ¿qué expresaba?
- Apoye a la persona para que se vuelva más transparente y coherente en la forma en que expresa sus preferencias. Use el dispositivo AAC de la persona para describir cómo interpretaste sus acciones. Modele qué palabras podrían usar para expresar sus preferencias. "Te reíste durante el programa, creo que te GUSTÓ".
- Mantenga un cuadro o registre lo que respondió la persona para que pueda usarse para desarrollar un perfil de preferencias más detallado.
- Modele la CAA de la persona para reflejar lo que está expresando: "Veo tu sonrisa y escucho tu risa. Creo que te GUSTA esto. ¡Creo que esto te gusta mucho!"

## Paso 2: Priorizar

### *Preferencias de clasificación*

Es crucial que apoyemos la capacidad de clasificar las preferencias: expresando conceptos como MÁS y MENOS, o FAVORITO. Las actividades de clasificación permiten a las personas comparar una

decisión con otra. Ayuda a involucrar a la persona en la toma de decisiones y establecer prioridades.

Las estrategias que respaldan las preferencias de clasificación incluyen:

- Introducir una escala de clasificación. Modele el uso de una escala de clasificación al hablar de actividades preferidas y no preferidas. Proporcione imágenes para ayudar a la persona a indicar MÁS y MENOS. Un simple “Me gusta/No me gusta”, o calificar con 1, 2 o 3 estrellas, puede ayudar a establecer prioridades y aclarar preferencias.
- Maximice las oportunidades para expresar preferencias y clasificar las opciones. Se puede animar a la persona con discapacidades de comunicación a que reflexione regularmente sobre cada parte de su día. Pregúnteles qué pensaron de las diferentes actividades: si les GUSTÓ o NO y qué les gustó MÁS y MENOS.
- Construya la infraestructura que le permita a esta persona comprender, comparar y expresar opciones. Cree un marco, gráfico u otra ayuda para apoyar la toma de decisiones y documentar las elecciones.

### **Paso 3: Tomar acción**

#### *Crear un marco*

El último paso esencial de la toma de decisiones con apoyo es convertir las preferencias en acciones. Una herramienta es documentarlos en un acuerdo de toma de decisiones: este es

simplemente un marco que explica cómo la persona se involucrará en las decisiones sobre su vida.

### Bibliografía:

AssistiveWare “Supported decision-making when you cannot speak”:

<https://www.assistiveware.com/learn-aac/decision-making-when-you-cannot-speak>

AssistiveWare (2019): “3 strategies to support choice and control for AAC users”:

<https://www.assistiveware.com/learn-aac/3-practical-strategies-to-support-choice-control>