

Objetivos de la práctica

El proyecto surge de una **necesidad latente, presente y urgente**, donde las personas con discapacidad tienen reconocida legalmente su capacidad jurídica, pero la práctica real de la **toma de decisiones** está siendo lenta y compleja. Existen diversas resistencias por parte del entorno (familiares, entidades y sociedad), así como la falta de habilidades de las propias personas con discapacidad para tomar decisiones asumiendo sus consecuencias.

Por ello, el proyecto invita a la acción a todos los agentes implicados, promueve cambios, impulsa conversaciones incómodas a través de reflexiones conjuntas, que favorecen la contribución a los derechos de las personas con discapacidad respecto a su capacidad jurídica.

Estos derechos se reconocen en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y en la Ley 8/2021, entre otras.

En el Estudio sobre la percepción de las familias sobre los modelos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual en Castilla y León (2021) plasmaba el escenario resistente de las familias al nuevo modelo de atención.

OBJETIVO GENERAL: Identificar la situación actual en la **implementación del derecho a la toma de decisiones** de las personas con discapacidad intelectual, escuchando a las propias personas, sus familiares, profesionales de apoyo, para comprender la realidad, analizar el contexto y proponer acciones de intervención desde una perspectiva participativa.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar la **percepción del cambio** y **valoración de necesidades** respecto a la toma de decisiones vinculado a la Ley 8/2021 de capacidad jurídica.
- Elaborar un **diagnóstico para ver cómo estamos y cómo nos posicionamos** actualmente, dando voz a las personas con discapacidad, familiares y profesionales
- Diseñar un **proyecto** integral de continuidad que se nutra de un amplio abanico de vivencias en primera persona, desde las propias personas con discapacidad, los familiares, así como profesionales de atención directa, técnicos y gerentes.
- **Proponer acciones** que favorezcan y promuevan el cambio de actitudes y creencias para avanzar en la implementación del derecho a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, de manera sistemática.

Desarrollo de la práctica

El proyecto toma forma bajo el título "**Súbete al coche de la toma de decisiones**". Este título propone, de forma metafórica, **adherirse al cambio de enfoque**: acompañar a las personas en la toma de decisiones cotidianas como vía para progresar hacia decisiones más complejas, vinculadas al ejercicio de la capacidad jurídica.

Previo al desarrollo del proyecto, hubo un trabajo con pautas de trabajo entre entidades prestadoras de servicios y entidades de apoyo a la capacidad jurídica. Más información en el [enlace](#). Acompañado de una [infografía](#) de buenas prácticas en la coordinación de entidades de apoyo a la capacidad jurídica y las entidades prestadoras de servicios. Nos hemos apoyado en materiales divulgativos sobre el tema de la toma de decisiones elaborados por Plena inclusión Castilla y León como el Video "[Conoce los cambios en las leyes](#)", [Juego](#), [díptico](#) de explicación para personas con discapacidad y guía para familias.

FASES DEL PROYECTO:

1: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES Y ELABORACIÓN DE DIAGNÓSTICO

- Siete reuniones provinciales a lo largo del primer trimestre de 2024. En ellas se implica al movimiento asociativo con la participación de personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales y gerentes con el fin de analizar un **diagnóstico de situación** respecto a la toma de decisiones.
- Fruto de la información recogida en las reuniones provinciales se elabora un riguroso **Informe** que se devuelve a todas las personas participantes en una reunión online. En esta presentación se lanzan unas recomendaciones.
- Otro momento de diagnóstico fue "**La ITV al Coche de la Toma de Decisiones**" a la que se invitó a todas las entidades participantes y a todos los agentes implicados. El fin de la ITV era realizar una valoración de las acciones desarrolladas en 2024 y marcar juntos una hoja de ruta por la que avanzar.

2. PROPUESTA DE ACCIONES PARA FAVORECER EL AVANCE EN LA TOMA DE DECISIONES.

Tras las aportaciones recogidas en el Informe se pone de manifiesto la necesidad formación y crear espacios de reflexión:

- **Formación en apoyo a la toma de decisiones y estilo de apoyo.** para profesionales de atención directa ofreciendo metodologías y estrategias para facilitar la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual a las que apoyan.
- **"Rompiendo moldes"** Taller de reflexión para revisar creencias en el apoyo a la toma de decisiones dirigido a profesionales de atención directa, con dos dinamizadores: un profesional y como innovación un familiar de la provincia.

En 2024, tras el análisis conjunto con las entidades en la ITV, se ofrece un nuevo pack de propuestas de acciones **"Viaje al Centro de la Toma de Decisiones"** compuesto por las siguientes acciones:

- **Laboratorio de la Toma de decisiones:** grupos de apoyo, contraste y búsqueda de soluciones a cuestiones sobre la toma de decisiones. Dirigido a técnicos y profesionales de apoyo en el día a día.

- **Cafés tertulia** online para charlar de forma distendida sobre los aspectos que nos preocupan en este proceso de tomar decisiones. Dirigido a profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual.
- **Rompiendo moldes para familiares:** reflexión y revisión de creencias en el apoyo a la toma de decisiones.
- **Concurso de reels** en “Instagram” dirigido a personas con discapacidad intelectual para visibilizar esta “falta de toma de decisiones” que viven en su día a día.

Además, se ha vinculado con otros proyectos federativos como el **ERASMUS +** “Mis derechos. Aumentar el conocimiento y salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad”, que se desarrollará hasta septiembre de 2026.

Por otra parte, el proyecto ha fomentado un gran trabajo en red y facilita nuevas sinergias con profesionales de reconocida experiencia de otras entidades.

En cuanto a **contratiempos y dificultades**, el principal es que, pese al reconocimiento de derechos y ciudadanía de las personas con discapacidad y el cambio en las leyes, para hacerlo realidad necesitamos un cambio de mentalidad que es lento y ha de ser progresivo. Venimos de la sobreprotección de familias y entidades, así como de la indefensión aprendida de las propias personas con discapacidad. Tenemos dificultad añadida para que se sientan incluidas en el proyecto cuando nos referimos a las personas con grandes necesidades de apoyo. En nuestra región, además, encontramos dificultades para desarrollar acciones presenciales por la dispersión y extensión geográfica de Castilla y León.

Lecciones aprendidas: La sistematicidad del proyecto es clave en el mismo, ya que es dotado de sentido gracias al diagnóstico conjunto en el que han estado implicados todos los agentes del movimiento asociativo y la transversalidad de áreas de trabajo federativo. Este orden de acción nos ha permitido identificar unas necesidades reales. Además, hemos hecho protagonistas al conjunto de entidades y agentes que las forman (personas con discapacidad, profesionales y familias) en la elaboración y desarrollo de acciones del proyecto.

El **sistema de evaluación:** Cabe destacar que es un proyecto sistemático que parte de una evaluación y diagnóstico de necesidades reales. Cada una de las acciones desarrolladas ha tenido su propio sistema de evaluación a través de cuestionarios. Las valoraciones del primer Informe diagnóstico las encontramos en el anexo del documento; destacando que se obtuvo una valoración general de 3,6 sobre 4 y de utilidad de 3,7 sobre 4.

Método empleado para la puesta en marcha

La metodología ha sido sistemática y rigurosa, partiendo de una necesidad real, para poder realizar un diagnóstico. Además, también ha sido activa y participativa implicando

necesariamente a los tres agentes protagonistas. Tras el análisis de resultados y necesidades reales del diagnóstico hemos hecho devolución y reflexión conjunta de los mismos para comenzar la búsqueda de una ruta consensuada en la propuesta de acciones. Hemos priorizado la presencialidad de las personas realizando las sesiones en espacios comunitarios.

Hemos utilizado "*GANCHOS METAFÓRICOS*": El "*coche*", inicia un "*viaje*" de indagación con 5 plazas en las que incorporamos 5 perfiles diferenciados e importantes: persona con discapacidad, familiar, profesional de atención directa, técnico y gerente de entidad. Pasamos la "*ITV*" a modo de revisión de cómo viajamos en la toma de decisiones, cada uno tiene su propio "*carné de conducir su vida*" y hemos encontrado "*copilotos*" que suele dar directrices con o sin "*mapa*".

Esta metodología fomenta el trabajo coordinado y en equipo desde diferentes áreas de trabajo federativo. Esto ha permitido adquirir nuevos roles profesionales (dinamización y observación), flexibilizando acciones y modalidades de trabajo: presenciales/on line en función de los objetivos.

La devolución y reflexión conjunta se materializará en las siguientes "*ITV*" de manera sistemática.

Principales resultados obtenidos.

Tenemos un montón de "*souvenirs*" de este viaje:

- ❖ Antes de arrancar el coche, ya tomamos conciencia de la necesidad de coordinar esfuerzos entre profesionales y elaboramos una Guía e infografía de trabajo para facilitar esta coordinación entre las entidades prestadoras de servicios y las entidades de apoyo a la capacidad jurídica.
- ❖ Fruto de las reuniones provinciales realizadas en 2024 elaboramos un informe que recoge datos estadísticos de las reuniones y las principales conclusiones y recomendaciones. En este informe se recoge como Anexo 1 los resultados de las evaluaciones de valoración de las sesiones de trabajo.
- ❖ El trabajo de reflexión planteado a profesionales técnicos y de atención directa de las entidades, así como a familiares, en los talleres "Rompiendo moldes" ha seguido los materiales elaborados desde la Comisión estatal "Acompañar en la Ley".
- ❖ Y para poder continuar con el proyecto en 2025, se elaboró un Plan de trabajo para avanzar en el "Viaje al centro de la toma de decisiones" que materializa algunas de las propuestas que han realizado las personas con discapacidad intelectual, sus familias, los técnicos y personal de atención directa y los gerentes de las entidades.
- ❖ Además, estamos vinculados a un Proyecto Europeo "Erasmus+" para mejorar el apoyo a la toma de decisiones y las prácticas de protección social, centrándonos

en el aprendizaje, el empoderamiento y la mejora de las capacidades de las personas con discapacidad, los familiares y los profesionales.

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para el tercer sector

- La forma de **trabajo transversal** evidencia la necesidad de trabajar **alianzas** tanto dentro de las entidades y Federaciones como con otros operadores, para no trabajar cada uno solo en nuestra área. Estas alianzas necesitan de una correcta coordinación como algo fundamental para un buen funcionamiento.
- Consideramos importante **conocer lo que otros hacen para poder aplicar a nuestro trabajo lo que nos puede servir**. Esto permitirá establecer vías de colaboración que nos hagan crecer y fomentar nuevas alianzas y generar sinergias con entidades del Tercer Sector fuera de nuestro ámbito de acción.
- Para cualquier desarrollo de nuevas líneas de trabajo consideramos **fundamental comenzar preguntando a los actores principales** y, sobre todo, a las personas con discapacidad en nuestro sector. Hacer real el "Nada sobre nosotros sin nosotros" en los proyectos y programas que desarrollamos.
- Crear grupos de trabajo en los que se plantee la **autocrítica** como forma de cambiar y avanzar, lo cual permitirá mejorar los servicios.
- Las acciones que hemos realizado en el "Súbete al coche de la toma de decisiones" siguen una **sistemática rigurosa** y hemos seguido un procedimiento que nos ha permitido **trabajar de manera transversal** entre áreas, por lo que se puede replicar en otros proyectos que se lleven a cabo en otras organizaciones.
- El **trabajo con todos los actores directamente** implicados en el proceso de toma de decisiones es algo necesario, pues aporta no solo la visión de los profesionales, sino que permite conocer **visiones importantes desde dentro**, como la de las familias y la de las personas con discapacidad. En otras organizaciones del Tercer Sector se puede incluir esta visión de todos los actores para poder plantear programas y proyectos con distintos colectivos.

Conclusiones

IMPACTO PARA LAS PERSONAS: Hemos tomado conciencia de cómo estamos actuando y la influencia de las entidades y las propias familias en la vida de las personas con discapacidad. Ha sido una forma real de poner a las personas en el centro, porque las personas con discapacidad intelectual no conocen, en muchas ocasiones, otra cosa que no sea que se decida por ellas. Es necesario **empoderar a las personas**, preguntarles y escucharles, adaptándonos a su escala de madurez de manera empática. Este empoderamiento debe hacerse con cautela, tiene que ser en consenso con las figuras de apoyo, aterrizado en la realidad. Y que ellos, quieran acceder y salir de su zona de confort.

En esta línea merece mención especial la reflexión de que se han trabajado mucho los derechos con las personas con discapacidad intelectual y poco las obligaciones y las consecuencias de tomar decisiones. **La persona con discapacidad intelectual debe asumir su responsabilidad cuando toma decisiones.**

Es importante recoger las expectativas de las personas y dar apoyos en función de las mismas ajustándose a la realidad de la persona. Además, es importante facilitar información suficiente, si las personas conocen, p.ej. su capacidad económica, podrán entender porque acceden a un recurso y no a otro.

La toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual impacta, también, en las familias que deben aprender a asumir riesgos. Antes, al sustituir la voluntad de las personas, las consecuencias recaían en los apoyos, ahora deben ir soltando parte de ese control para poder acompañar a las personas en este nuevo escenario

IMPACTO PARA LAS ORGANIZACIONES: Es necesario **visibilizar la capacidad de las personas con discapacidad intelectual**. Comenzar a pensar en personas que necesitan apoyos, sin la etiqueta de la discapacidad. Para ello hay que hacer un gran trabajo de **sensibilización** para que se las considere como uno más. Integración No, Inclusión SI.

Venimos de estructuras antiguas que han ido adaptándose desde la nada. Este camino recorrido es de agradecer y ahora se ve necesario que las **nuevas generaciones comiencen a liderar el cambio** para que se haga real y efectiva la transformación de los servicios. Las entidades heredan **estructuras que no ayudan a la individualización**. Es necesario formar y sensibilizar dentro de las propias entidades, para apostar por los derechos de las personas con discapacidad.

IMPACTO COMO MOVIMIENTO ASOCIATIVO: Debemos crear **entornos** más flexibles con estructuras más pequeñas; trabajar el entorno comunitario, que sea un apoyo natural. El modelo de trabajo en equipo con todos los actores implicados como escenario deseable. Es un trabajo lento, pues se trata de avanzar en cultura, aunque debemos impulsar y apoyar este avance acompañando a todos los actores. Hay que trabajar con la sociedad, para que se consiga incluir así a todas las personas.

Hay que **incluir a las personas con grandes necesidades de apoyo**. ¿Está preparado el entorno para incluir a todas las personas?

Este proyecto está alineado con el Plan Estratégico de Plena inclusión España, con el modelo "Ganamos en Comunidad" y el Objetivo 10 de los ODS "Reducir la desigualdad". Vivimos en una sociedad muy cambiante y **promover cambios en aspectos relacionados con las personas con discapacidad intelectual generará mejoras a toda la sociedad** (diversidad, accesibilidad cognitiva, vida independiente...).