

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

Toma de decisiones con apoyo

La toma de decisiones con apoyo (Supported Decision Making, SDM) se basa en la convicción de que toda persona tiene derecho a llevar una vida plena, a tomar sus propias decisiones y, al mismo tiempo, a recibir el apoyo personalizado necesario para hacerlo.

En el marco de la SDM, **cada persona** —incluidas aquellas que necesitan ayuda en uno, varios o muchos ámbitos de la vida— **puede recibir el apoyo necesario para tomar las decisiones que mejor le convengan, sin necesidad de que se establezca una tutela.**

La SDM ayuda a encontrar un equilibrio entre:

- lo que es importante **subjetivamente para la persona** (la ropa, el peinado, los amigos, cómo pasa su tiempo)
- lo que es importante **objetivamente para la persona** (la alimentación, la ropa, la vivienda, la atención médica, la seguridad)

La SDM preserva el derecho a tomar decisiones, lo que puede dar lugar a los siguientes resultados:

- Relaciones más sólidas con las personas que las apoyan.
- Condiciones de vida favorables, como trabajar y vivir en el lugar donde la persona desea.
- Más independencia y satisfacción con la vida.

En el estado de Minnesota, la ley de tutela establece que, antes de considerar la posibilidad de instaurar una tutela, se debe intentar la **toma de decisiones con apoyo, SDM** y otras opciones.

¿En qué consiste el método de toma de decisiones con apoyo?

La toma de decisiones con apoyo es diferente para cada persona. **Depende de sus necesidades y preferencias.**

El método SDM consiste en que otras personas, *como amigos de confianza, familiares y profesionales*:

- Expliquen las diferentes opciones y sus consecuencias para que la persona interesada pueda comprender las alternativas que tiene a su disposición.
- Comuniquen la decisión de la persona a quienes la rodean, si ella así lo desea.
- Proporcionen educación, apoyo, defensa de sus intereses, orientación, guía y asistencia para ayudarla a comprender su situación y a tomar las decisiones necesarias para:
 - Los servicios de atención médica
 - Servicios
 - Su lugar de residencia
 - Si tener trabajo o no
 - Amistades
 - Citas románticas
 - Pasatiempos
 - Y más

Siempre es la persona misma quien toma la decisión final, incluso si se le brinda ayuda para comprender la situación y las opciones disponibles, así como para tomar o comunicar la decisión.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

¿Cómo ayudar a una persona a tomar una decisión?

Cualquier persona puede utilizar la SDM. La familia, los amigos, los profesionales u otras personas en quienes la persona confía pueden **ayudarla a entender la información para que pueda conseguir lo que quiere y lo que necesita**.

El apoyo puede consistir en lo siguiente:

- **Los profesionales de la salud explican las enfermedades complejas y las opciones de tratamiento de manera clara y simple. Esto puede ayudar a la persona a entender** los riesgos y beneficios de la decisión, así como otras opciones, para que pueda dar o negar su consentimiento en la toma de decisiones relacionadas con la atención médica.
- Los administradores de casos del condado o los asesores del programa MN Choices explican los servicios a domicilio y en la comunidad en un lenguaje sencillo, para que la persona pueda elegir dónde vivir según sus preferencias y recibir el apoyo y los servicios que necesita.
- **La familia, los amigos u otras personas de apoyo ayudan a la persona a entender lo que dicen los especialistas**, lo que le permite comprender mejor las opciones que tiene y las consecuencias de sus decisiones, y así recibir la ayuda y el apoyo que desea y necesita.

Adaptar nuestra forma de pensar como personas de apoyo

Es posible que las personas de apoyo deban cambiar su perspectiva sobre lo que significa vivir con una discapacidad. La seguridad es muy importante, pero no lo son menos las decisiones personales, la felicidad y la calidad de vida. Quizá debamos reflexionar más sobre nuestros propios prejuicios:

- Todos tienen derecho a tomar decisiones, incluso aquellas que nosotros mismos no elegiríamos.
- Un diagnóstico, una discapacidad o la necesidad de apoyo adicional, así como la falta de total autonomía, **no suponen que una persona necesite un tutor**.
- ¿Exigimos más a las personas con discapacidad que a nosotros mismos cuando se trata de tomar decisiones sensatas?

Cuando las decisiones de una persona son «malas»

Cuando una persona toma una decisión que nos parece «mala» o con la que no estamos de acuerdo, tal vez pensemos que debemos intervenir para disuadirla. **Salvo en los casos en que la decisión sea verdaderamente peligrosa o ponga en riesgo la vida:**

- En primer lugar, averigüe por qué esa decisión es importante para esa persona.
- Respete el derecho de la persona a tomar decisiones.
- En lugar de intentar disuadirla de inmediato, hable con ella sobre sus inquietudes.

Ejemplos de decisiones que tal vez consideremos incorrectas:

- Probar el alcohol o el cannabis.
- Crear un perfil en un sitio de citas en línea.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

- Comer comida chatarra en lugar de una comida completa.
- Aceptar un trabajo que exceda sus capacidades y experiencia.

Esas son opciones **humanas** comunes. Todos queremos tener la libertad de tomar nuestras propias decisiones, incluso si otros no están de acuerdo con ellas (excepto en los casos en que la decisión viole los derechos de otras personas o represente un peligro). Este es un ejemplo de la «dignidad del riesgo», lo que significa que las personas tienen derecho a correr riesgos razonables y aprender de su propia experiencia.

Esto no quiere decir que se deban apoyar todas las decisiones. Lo que **sí** quiere decir es que debemos ayudar a las personas a **comprender las consecuencias** sin privarlas del control.

Discutir las decisiones detenidamente

Siempre debemos empezar por escuchar y averiguar más sobre los deseos o las decisiones de la persona. Cuando tanto la persona interesada como la de apoyo se encuentren tranquilas, conversen detenidamente sobre las decisiones y otras opciones:

- ¿Por qué es importante la decisión para la persona?
- ¿Podría ser que la verdadera razón de su elección esté relacionada con una necesidad o un deseo insatisfecho que los demás desconocen? Por ejemplo:
 - La intención de reunirse con alguien que conoció en Internet puede ser una manifestación de soledad o de la sensación de que no se la valora.
 - La intención de «simplemente irme a casa» sin ningún tipo de apoyo o ayuda puede estar relacionada con la sensación de pérdida de control y el miedo a la propia mortalidad.
 - A veces, una persona no tiene la intención de llevar sus palabras a la práctica, sino que solamente «sueña en voz alta» o quiere ver cómo reaccionan los demás.
- ¿Qué es lo que a ella no le gusta de lo que los demás quieren para ella?
- ¿Tiene la persona otra idea de cómo se puede lograr lo que los demás quieren para ella?
- ¿Podemos ayudarla a comprender cómo esta decisión afectará sus otros deseos, metas y oportunidades en la vida?
- ¿Existe una solución creativa que tome en cuenta las preocupaciones de seguridad y, al mismo tiempo, se ajuste a los deseos y metas de la persona?

Busque la verdadera razón detrás de una decisión

Considere posibles explicaciones para una decisión cuando la persona:

- Parece tomar una decisión que no responde a sus propios intereses.
- Se niega a tomar una decisión.
- Rechaza algo que consideramos muy importante para su bienestar.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

Una «mala» decisión, una negativa o la falta de cooperación por parte de la persona o de sus seres queridos pueden deberse a otras circunstancias presentes en esa situación y no siempre son el resultado de alteraciones en la actividad mental o de mala intención. Por ejemplo:

- **Falta de comprensión de los sistemas:** Es posible que la persona o sus familiares no comprendan los sistemas y las reglas de los programas de prestaciones sociales del gobierno, o que cuenten con información errónea sobre las consecuencias de acceder a dichos beneficios.
- **Conocimientos limitados en materia de salud:** Puede ser que la persona o su familia no comprendan las enfermedades básicas o las consecuencias de sus elecciones de estilo de vida, y que intenten ocultárselo a los proveedores de salud.
- **Dificultades económicas (pobreza):** Tal vez la persona tenga que elegir entre pagar los alimentos, los medicamentos o el alquiler. Quizá la persona no tenga la posibilidad de llegar a una tienda de comestibles en su barrio o de permitirse pagar la entrega a domicilio. Podría darle vergüenza admitir ante los profesionales de la salud que decide pagar el alquiler en lugar de comprar medicamentos.
- **Prioridades familiares:** La persona puede preferir ayudar a sus hijos adultos u otros miembros de la familia, en lugar de gastar dinero en su propio cuidado y en satisfacer sus necesidades básicas.
- **Características culturales:** En algunas culturas, las necesidades de la comunidad se consideran más importantes que las de un individuo. Además, en algunas culturas, las personas piden o esperan que las decisiones sobre su tratamiento las tomen los miembros de la familia, los ancianos o los líderes espirituales.
- **Experiencias traumáticas y falta de confianza en los sistemas:** Las experiencias anteriores, ya sean personales, familiares o comunitarias, pueden influir en la disposición de una persona a escuchar o confiar en los profesionales de los servicios sociales, la medicina u otros ámbitos.

Para los profesionales que evalúan la capacidad de decisión de una persona, es importante comprender otras posibles razones detrás de una decisión aparentemente «mala» o del rechazo a recibir los cuidados y servicios necesarios.

Instrumentos comunes para apoyar a una persona

Existen muchas formas de ayudar a una persona con discapacidad a obtener lo que quiere y necesita sin recurrir a la intervención judicial, como el establecimiento de una tutela o curatela.

Estrategias de comunicación

- Al explicar las decisiones y sus consecuencias utilice un lenguaje sencillo.
- Utilice materiales visuales o imágenes, si eso ayuda a la persona a entender.
- Proporcione la información en el idioma nativo de la persona y en la forma de comunicación que prefiera (por ejemplo, por escrito o verbalmente).
- Elija el momento del día en que la persona se sienta más cómoda.
- Involucre a acompañantes de confianza para que ayuden a reducir la ansiedad y a explicar las cosas de manera que la persona las entienda.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

Divulgación de información

La autorización para divulgar información le permite a un colaborador de confianza comunicarse en nombre de la persona con los proveedores de salud (como médicos, trabajadores sociales o farmacéuticos), en caso de que a ella le resulte difícil entender el contenido de la conversación o se sienta abrumada durante dichas conversaciones.

- Solicite el formulario de autorización para divulgar información **para cada proveedor de salud** con quien se comunicará el colaborador.
- Si es necesario, ayude a la persona a entender lo que esto significa.
- Pídale a la persona que firme los formularios y los entregue a los proveedores de salud.
- A veces, este consentimiento se puede otorgar verbalmente por teléfono, siempre y cuando la persona y su acompañante de confianza se encuentren en la misma habitación durante la llamada con el proveedor de salud o durante una conferencia telefónica.

Representante autorizado

Cuando la persona presenta una solicitud para recibir beneficios como «Asistencia Médica» (Medical Assistance) o el programa «Exención de Asistencia Médica» (Medical Assistance Waiver), su acompañante de confianza puede solicitar que se le designe como representante autorizado y actuar en nombre de la persona. Además de los consentimientos para la divulgación de información, el representante autorizado puede solicitar información financiera a las instituciones de seguridad social, bancos, empresas de inversión, etc., para rellenar las solicitudes de beneficios para financiar la atención y los servicios necesarios.

Agente de atención médica

Si bien una persona tal vez no esté en condiciones de comprender su(s) enfermedad(es) o de tomar decisiones médicas difíciles, puede nombrar a un representante legal, denominado «agente de atención médica», quien tomará decisiones sobre la atención médica en su nombre, con base en las instrucciones anticipadas de atención médica (HCD). Sería perfecto que el agente de atención médica, en la medida de lo posible, siga involucrando a la persona en todos los procesos de toma de decisiones relacionados con su atención médica.

Tomar decisiones en nombre de una persona no se considera «toma de decisiones con apoyo»; sin embargo, si la persona que necesita ayuda solicita este apoyo o da su consentimiento para recibirlo, su decisión de elegir y designar a un agente de atención médica se ajusta al principio de la toma de decisiones con apoyo.

Administración financiera

Si a una persona le resulta difícil administrar sus finanzas, existen formas de garantizar el pago de la atención y los servicios necesarios:

- La persona puede nombrar a una persona de confianza, denominada apoderado (que no tiene por qué ser un abogado), rellenando un formulario de poder notarial.
 - De esta manera, se le otorga al apoderado permiso para acceder al dinero de la persona y pagar sus cuentas.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

- Dado que se trata de una decisión complicada que comporta cierto riesgo, se recomienda contar con un abogado para preparar y dar fe de la documentación.
- La persona misma o alguien en su nombre puede acudir a la Administración del Seguro Social para solicitar que se designe a alguien de su confianza como Representante del beneficiario (Representative Payee), quien ayudará a administrar los pagos del seguro social.

Además, existen otros mecanismos menos formales de ayudar a una persona, como, por ejemplo:

- Ser designado por la persona como apoderado para firmar documentos relacionados con cuentas bancarias.
- Disponer el pago automático de cuentas y el depósito directo de ingresos en la cuenta.
- Monitorear las actividades financieras de la persona a través de la banca en línea, con su permiso.
- Brindar apoyo en la organización de documentos y el pago de facturas.

Acuerdo de Toma de Decisiones con apoyo

Este documento escrito está destinado a las personas que desean dejar constancia de quién les ayudará y de qué manera se brindará esa ayuda. **En el estado de Minnesota, no es obligatorio contar con un documento escrito para la toma de decisiones con apoyo.** La toma de decisiones con apoyo cubre todas las formas en que podemos ayudar a una persona a comprender su situación y las opciones que tiene ante sí, para que pueda tomar decisiones.

Tecnología

Las tecnologías pueden ser muy útiles para garantizar que se satisfagan las necesidades de la persona, se reduzcan los riesgos y se promueva una mayor independencia en su vida cotidiana. Los tableros de comunicación ayudan a las personas que no utilizan palabras a comunicar sus deseos y necesidades a quienes las rodean. Las herramientas y aplicaciones estándar para teléfonos inteligentes ofrecen innumerables posibilidades para apoyar a una persona. Estos son algunos ejemplos de herramientas disponibles en un teléfono inteligente estándar:

- Las alarmas pueden servir como recordatorios para tomar medicamentos, renovar una receta o salir de casa para ir al trabajo, al médico o a otras citas.
- Las aplicaciones de GPS y de localización familiar pueden aliviar la preocupación de que una persona se pierda.
- Las aplicaciones de mapas y de transporte público (incluidos los servicios de viajes compartidos) pueden ayudar a la persona a desplazarse por su comunidad sin perderse.
- Para garantizar la seguridad en Internet, se puede configurar el control parental para una persona que no comprenda o no reconozca el comportamiento depredador.

Constantemente surgen nuevas tecnologías en el mercado, diseñadas específicamente para personas con discapacidad, con el fin de ayudarlas a planificar su día, administrar su dinero, elaborar presupuestos y mucho más; las posibilidades son casi ilimitadas.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

¿Cómo la realizamos?

Resumen:

No hay una única forma, ni una forma correcta, de «aplicar» la toma de decisiones con apoyo. Las opciones son tan variadas como los seres humanos, y lo que le sirve a una persona no necesariamente le servirá a otra. Algunos puntos importantes que hay que recordar:

- Las personas no están obligadas a firmar acuerdos por escrito sobre la toma de decisiones con apoyo. ¡Pero si lo desean, se puede hacer! No es necesario presentar los acuerdos por escrito en ningún lado; se trata más bien de un acuerdo por escrito entre la persona y su(s) persona(s) de apoyo.
- La toma de decisiones con apoyo representa todo lo que hagamos para ayudar a una persona a comprender su situación y las opciones que tiene ante sí, siempre y cuando sea la persona misma quien, en última instancia, tome la decisión (aunque haya recibido mucha ayuda en el proceso).
- Si la persona que brinda apoyo comienza a tomar decisiones por la persona, en lugar de hacerlo junto con ella, eso ya no se considera toma de decisiones con apoyo.
- A menudo es posible encontrar el equilibrio entre lo que es importante *subjetivamente para* la persona y lo que es importante *objetivamente para* la persona: la toma de decisiones con apoyo es una manera eficaz de conseguirlo.
- Las personas que utilizan la toma de decisiones con apoyo suelen obtener mejores resultados, están menos aisladas, aceptan más fácilmente la ayuda y tienen una mejor calidad de vida.
- La SDM preserva las relaciones y ayuda a las personas a convertirse en mejores tomadores de decisiones.

«Privar a una persona con discapacidad de su derecho a elegir con el pretexto de protegerla de un riesgo significa menoscabar su dignidad humana»
-Robert Perske

Para informarse más

Para recibir asesoría personalizada sobre su situación, póngase en contacto con:

La Línea de Información sobre la Tutela:

☎ **952-945-4174 o 844-333-1748**

✉ **cesdm@voamn.org**

Visite nuestro sitio web para acceder a muchos más recursos:

🌐 **www.voamnwi.org/cesdm**
o escanee el código QR

