



5



TOMA DE DECISIONES CON APOYO

La Tercera Edad



Toma de Decisiones con Apoyo a Través de los Años

Nuestra mente y nuestro cuerpo cambian con el tiempo. Es un hecho de la vida. Puede que un día necesitemos más ayuda para hacer las cosas. Puede que lleguemos a depender más de amigos, familiares y profesionales para que nos ayuden. Eso es bueno. Deberíamos querer personas en nuestras vidas que se preocupen por nosotros y nos apoyen cuando lo necesitemos.

En este folleto, le mostraremos cómo utilizar la Toma de Decisiones con Apoyo, o SDM (por sus siglas en inglés), para planificar y obtener la ayuda que necesita para seguir viviendo su mejor vida, la más independiente posible.

Sabemos que la pérdida de capacidad puede producirse a cualquier edad y que envejecer no implica inevitablemente la pérdida de capacidad. Este folleto trata simplemente de la planificación para lo que pueda ocurrir.

Necesitar ayuda no siempre significa que necesite un tutor o curador

Como hemos dicho, es bueno que la gente de su vida quiera ayudarle. Sin embargo, algunas personas pueden pensar que, sólo porque usted necesita ayuda, no puede hacer las cosas por sí mismo. Eso puede llevar a que alguien intente ponerle bajo tutela o curatela.

La tutela y la curatela son procesos legales en los que un Juez decide si usted puede tomar decisiones y dirigir su vida. Si el Juez decide que usted no puede, le quitarán algunos o todos sus derechos a tomar decisiones sobre su vida y se los darán a otra persona. Los estudios demuestran que, la mayoría de las veces, los Jueces le quitan a la persona todos sus derechos.¹ En ese caso, su tutor o curador tendrá poder para decidir dónde vive, si trabaja, con quién puede pasar tiempo, qué hace, qué tipo de atención médica recibe y cómo gasta su dinero.²

La tutela y la curatela pueden ser útiles si usted las necesita. Si realmente no puede tomar decisiones o manejar su vida, pueden ser adecuadas para usted. Pero, si puede tomar sus propias decisiones, por sí mismo o cuando recibe ayuda, la tutela y la curatela pueden ser perjudiciales. Ello se debe a que le quitan a la gente el control sobre su vida - su autodeterminación. Las investigaciones demuestran que cuando las personas pierden la autodeterminación puede tener un "impacto negativo significativo" en su salud y calidad de vida.³

Si tiene un tutor o curador, éstos deben seguir animándole y apoyándole para que tome decisiones y se exprese. Por ejemplo, si tienen el poder de tomar decisiones sobre su atención médica, deben escucharle, responder a sus preguntas y respetar su opinión. De ese modo, usted tendrá el mayor grado de autodeterminación posible.

La Toma de Decisiones con Apoyo: ¿Qué es?

La Toma de Decisiones con Apoyo (SDM por sus siglas en inglés) 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.

Probablemente haya utilizado SDM, aunque no lo haya llamado así. Por ejemplo, puede que haya:

- Pedido consejo a amigos sobre relaciones, para poder decidir si salir o casarse con alguien.
- Hablado con miembros de su familia sobre sus necesidades de salud, para poder obtener los cuidados que necesita y desea.
- Hablado de cuestiones laborales con un supervisor o compañero de trabajo, para que pueda dar lo mejor de sí mismo en el trabajo.
- Trabajado con asesores financieros o de otro tipo para administrar su dinero.

Cuando utiliza el SDM para tomar sus propias decisiones, en lugar de que otra persona tome decisiones por usted, tiene más autodeterminación porque tiene más control sobre su vida. Eso es bueno. También es bueno para usted. Los estudios demuestran que cuando los adultos mayores y las personas con discapacidad tienen más autodeterminación, pueden tener una vida mejor: tienen más probabilidades de ser independientes, estar sanos y seguros.⁵



Uso de la Toma de Decisiones con Apoyo para Tomar Planes para Cuando Pueda Sufrir Cambios Físicos o Cognitivos

He aquí algunas formas de utilizar el SDM para asegurarse de que cuenta con la ayuda que desea y necesita si sufre algún cambio físico o cognitivo en el futuro.

1 HAGA UNA LISTA DE SUS OBJETIVOS

En primer lugar, piense y describa el tipo de vida futura que desea. Esto es importante porque ayudará a las personas a comprender sus objetivos futuros y a establecer los servicios y apoyos que necesitará para alcanzarlos.

Puede utilizar el SDM para hacerlo. Empiece por hablar con personas de su confianza sobre la vida que desea. ¿Hay alguna ciudad o pueblo en el que quiera vivir? ¿Quiere vivir en su propia casa, con un compañero de piso o con varias personas en una vivienda compartida? ¿Hay medicamentos que le vayan bien o que no quiera tomar? ¿Qué tipo de actividades quiere hacer? ¿Quiere trabajar?

Por ejemplo, la lista de objetivos de una persona podría ser así:

MIS OBJETIVOS

Dónde quiero vivir: Quiero vivir en Norwalk, cerca de mi familia.

Cómo quiero vivir: Quiero mi propio apartamento o casa. No quiero vivir en un hogar de ancianos ni en un hogar en grupo. Prefiero vivir solo, pero no me importaría tener un compañero de piso.

Atención médica: No quiero tomar medicamentos que me den sueño o que me dificulten pensar.

Trabajo: Quiero un trabajo o hacer voluntariado. Me interesa trabajar con personas que tengan los mismos intereses que yo.

Educación: Me gusta aprender cosas nuevas. Me interesa aprender sobre fotografía, Internet y computadoras.

Actividades: Quiero viajar a nuevos lugares, ir a conciertos y espectáculos, y a partidos de los Red Sox.

Existen herramientas y guías que pueden ayudarle a conseguirlo. Por ejemplo, el Centro de Planificación de Futuro del Arc, en <https://futureplanning.thearc.org>, puede ayudarle a hablar con las personas de su vida sobre sus objetivos, a tomar su lista y a compartirla con las personas de su vida.

2 HAGA UNA LISTA DE LOS APOYOS QUE NECESITA

A continuación, tome nota de la ayuda que necesita para alcanzar sus objetivos y en su vida cotidiana. Eso le ayudará a identificar y establecer servicios ahora y para el futuro.

Este es un buen momento para utilizar el SDM. Hable con personas en las que confíe y a las que respete. Pregúnteles cuándo creen que necesita ayuda y cómo pueden ayudarlo. Después, escriba las veces que le gustaría recibir apoyo y cómo le gustaría que le apoyaran.

Por ejemplo, la lista de apoyos de una persona podría ser así:

CUÁNDO Y CÓMO QUIERO QUE ME APOYEN

Cuando voy al médico: Quiero que alguien me acompañe para que el médico y yo nos entendamos.

Cuando administro dinero: Quiero que alguien me ayude a hacer un presupuesto y que trabaje conmigo para asegurarse de que no estoy gastando más de la cuenta.

Cuando estoy en casa y en la comunidad: Si lo necesito, quiero que alguien me ayude a cuidarme y a participar en actividades comunitarias, conocer gente nueva y hacer cosas nuevas.

Cuando esté planificando mi jubilación: Quiero trabajar con alguien que me ayude a planificar y administrar mi pensión y la Seguridad Social. Quiero que esa persona me ayude a identificar, planificar y pagar las cosas que quiero hacer durante mi jubilación.



HERRAMIENTAS Y GUÍAS EN LÍNEA PARA AYUDARLE A CREAR SU LISTA

Por ejemplo, la **Missouri Stoplight Tool**, en <https://www.moddcouncil.org/uploaded/Guardianship%20Manual%20Appendix%201.pdf>. puede ayudarlo a pensar en los momentos en los que necesita apoyo. También puede utilizarla cuando hable con sus conocidos, para pedirles su opinión sobre las cosas para las que puede necesitar ayuda.

La "**Supported Decision Making Brainstorming Guide**" (Guía para la toma de Decisiones con Apoyo), en <http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/sdm-brainstorming-guide.pdf>, puede ayudarlo a pensar en cómo quiere que le apoyen ahora y en el futuro.

3 HAGA UNA LISTA DE SUS COLABORADORES Y DE LA FORMA EN QUE LE APOYAN

A continuación, haga una lista de sus colaboradores y de cómo le ayudan. Sus colaboradores pueden ser familiares, amigos o profesionales que le ayudan a vivir su mejor vida. Por ejemplo, sus médicos le proporcionan atención médica y le recetan sus medicamentos. Sus amigos y familiares le ayudan a salir a la comunidad y en su vida cotidiana. Un auxiliar personal puede ayudarle a cuidarse en su casa y en la comunidad.

El SDM puede ayudarle a hacerlo. Las personas que le apoyan pueden ayudarle a identificar a otras personas que le apoyan, hablar con ellas sobre cómo pueden ayudarle y crear la lista. Su lista debe incluir el nombre, la dirección, los números de teléfono y el correo electrónico de cada persona que le apoya.

Por ejemplo, la lista de una persona podría ser así para su médico y su asistente personal:

Dr. Jada Jackson

Me presta atención médica y me receta medicamentos

Dirección: 555 Main Street, Anytown, Connecticut

Correo Electrónico: JadaJackson@DrJackson.com

Tel. Oficina: 555-555-5555

Celular: 333-333-3333

Thomas Jones, Auxiliar de cuidados personales

Me ayuda a cuidarme en casa y en la comunidad

Dirección: 111 South Street, Anytown, Connecticut

Correo Electrónico: TommyJones@email.com

Tel. Oficina: 555-444-3333

Celular: 444-333-2222



4 CONECTAR CON NUEVOS APOYOS

A lo largo de su vida y, especialmente, a medida que envejece, debe tratar de identificar nuevos apoyos que puedan ayudarle ahora y en el futuro. Por ejemplo, a la hora de identificar la ayuda que desea, debe ponerse en contacto con las agencias gubernamentales y privadas de Connecticut que puedan proporcionarla.

El Departamento de Servicios para la Tercera Edad y la Discapacidad de Connecticut, en <https://portal.ct.gov/aginganddisability> tiene información y enlaces a agencias que pueden proporcionarle servicios y ayudas a medida que envejece. También puede llamar al Departamento para solicitar servicios u obtener información al 800-537-2549.

5 PONGA SUS PLANES POR ESCRITO: ACUERDOS DE TOMA DE DECISIONES CON APOYO

Le recomendamos que elabore planes por escrito que describan sus objetivos para ahora y para el futuro, cuándo desea recibir apoyo, los tipos de apoyo que desea y quién se lo proporcionará. Una forma de hacerlo es redactar un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo.

Los Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo describen cómo tomará usted las decisiones y cómo trabajará con las personas que le apoyan para que pueda alcanzar sus objetivos, satisfacer sus necesidades y vivir su mejor vida. Puede compartir su Acuerdo con sus amigos, familiares y profesionales con los que trabaja, como médicos, abogados, trabajadores sociales, banqueros y otros. Eso les ayudará a entender cómo quiere vivir su vida y que respeten sus decisiones.

No tiene que utilizar un formulario especial para crear un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo. Puede redactar un Acuerdo que funcione mejor para usted. El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo tiene modelos de Acuerdos que puede adaptar o utilizar en <http://supporteddecisionmaking.org/node/390>.

Le recomendamos que trabaje con quienes le apoyan, con defensores o con un abogado para que le ayuden a redactar su Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo. Puede utilizar las listas que creó sobre sus objetivos, necesidades y personas que le apoyan para ayudarle a hacerlo. También puede utilizar guías como "Setting the Wheels in Motion", en <http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/Supported-Decision-Making-Teams-Setting-the-Wheels-in-Motion.pdf>, para ayudarle a pensar cuándo quiere apoyo, el tipo de apoyo que quiere y quién quiere que le apoye. La guía se diseñó para ayudar a los padres a trabajar con sus hijos con discapacidades, pero cualquiera puede utilizarla para trabajar con las personas en su vida.

Sin embargo, debe tener en cuenta que la ley de Connecticut no reconoce actualmente los Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo como legalmente vinculantes. Por lo tanto, aunque pueden servir de guía y otros pueden seguirlos, no hay ninguna ley que diga que tengan que hacerlo. Por lo tanto, es posible que también quiera considerar otros documentos legales como los poderes notariales y las directivas anticipadas.

También puede crear formularios legales como un Poder Notarial o una Directiva Anticipada para planificar el futuro y asegurarse de que la gente sabe lo que usted quiere y respeta sus decisiones. Un Poder Notarial o una Directiva Anticipada otorga a alguien el derecho a hacer cosas o a tomar decisiones por usted. En general, usted utiliza una Directiva Anticipada para otorgar a alguien el derecho a tomar decisiones sobre su cuidado médico. Se utiliza un Poder Notarial para dar a alguien el derecho a tomar cualquier otro tipo de decisión.

Lo bueno de los Poderes Notariales y las Directivas Anticipadas es que usted puede decir cómo y cuándo las personas deben tomar decisiones por usted. Eso es diferente de una tutela o curatela, donde los jueces suelen dar a alguien el poder de tomar decisiones por usted cuando y como quiera. Por ejemplo, en una Directiva Anticipada, usted puede dar a alguien el derecho a tomar decisiones sobre la atención médica sólo si 2 médicos determinan que usted no puede tomar decisiones y, en ese caso, sólo después de haber recurrido al SDM para averiguar lo que usted desea. También puede decir que la persona nunca puede aceptar ciertos medicamentos o tratamientos o que debe tomar la decisión que usted tomaría, aunque no esté de acuerdo con usted.

Prácticamente no hay límites a las formas en que puede personalizar un Poder Notarial o una Directiva Anticipada para ayudarle a satisfacer sus necesidades y colaborar con las personas que le apoyan. Sin embargo, dado que son documentos legales, le recomendamos que hable con un abogado para que le ayude a crearlos.

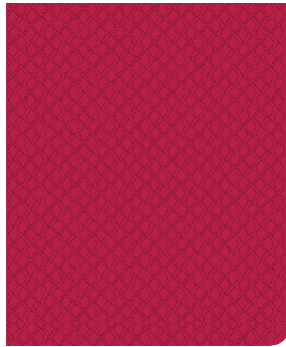
No es divertido pensar en sus últimos días, pero es importante. Si elabora un plan ahora, podrá decirle a la gente cómo quiere que le traten al final de su vida, porque es posible que no pueda decírselo cuando llegue ese momento.

Por ejemplo, puede tomar un plan que describa los tratamientos médicos que desea o no desea, si desea un servicio funerario, si desea donar sus órganos y dónde (o si) desea ser enterrado. De esta forma, cuando llegue su momento, podrá terminar su viaje de la forma en que lo vivió: con usted en control en la medida que sea posible.

Este es un buen momento para utilizar el SDM. Hable con personas de su confianza sobre lo que querrá cuando se acerque el final de su vida. Existen herramientas y guías gratuitas que pueden ayudarle a hacerlo. "Ending Life Well" (Acabar bien la vida), en http://www.aging-and-disability.org/en/ending_life_well, y "The Conversation Project" (El proyecto de conversación), en <https://theconversationproject.org/starter-kits/>, pueden ayudarle a hablar con las personas de su plan de vida y asegurarse de que sus últimos días sean como usted desea.

Cuando tenga hechas sus listas y planes, compártalos con sus COLABORADORES. Le recomendamos que entregue copias a las personas en las que más confía y con las que más trabaja en su vida: sus amigos, familiares y profesionales como médicos, trabajadores sociales, auxiliares de cuidados personales y otros. Así sabrán lo que quiere y necesita, quién más le apoya y cómo y cuándo quiere que le apoyen.

Es probable que sus objetivos, necesidades y colaboradores cambien con el tiempo. Por lo tanto, le recomendamos que trabaje con sus colaboradores para revisar sus listas y planes al menos dos veces al año. Si algo cambia en su vida - si tiene un nuevo objetivo, desea un nuevo apoyo o tiene nuevos colaboradores - deberá modificar sus listas y planes. Después, ¡comparta la nueva información con sus colaboradores para asegurarse de que saben lo que usted quiere y necesita!





¡Le podemos ayudar!

Dondequiera que se encuentre en su viaje de 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 info@ctsilc.org o visite ctsilc.org

Bibliografía

- ¹Teaster, P., Wood, E., Lawrence, S., & Schmidt, W. (2007). Wards of the state: A national study of public guardianship. *Stetson Law Review*, 37, 193-241.
- ²e.g. Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for supported decision making. *Inclusion* 3(1), 24-33.
- ³Wright, 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.
- ⁴Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion* 3(1), 24-33.
- ⁵e.g., 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; Mallers, M. H., Claver, M., & Lares, L. A. (2014). Perceived control in the lives of older adults: The influence of Langer and Rodin's work on gerontological theory, policy, and practice. *The Gerontologist*, 54(1), 67-74; O'Connor, B. P., & Vallerand, R. J. (1994). The relative effects of actual and experienced autonomy on motivation in nursing home residents. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 13(4), 528-538.

La elaboración de este folleto se financió en virtud de un acuerdo con el Consejo de Connecticut sobre Discapacidades del Desarrollo.



COALICIÓN PARA LA
TOMA DE DECISIONES CON
APOYO CONNECTICUT

Info@ctsilc.org



Consejo Estatal para
la Vida Independiente
en CT

151 New Park Avenue
c/o NCAAA #75
Hartford, CT 06106

860-681-7599
ctsilc.org

