



7



LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO Y SU SALUD



¿Cómo puedo cuidar mi salud? ¿Necesito medicamentos? ¿Qué debo decirle a mi médico? ¿Qué pasa si mis médicos no me entienden o yo no les entiendo a ellos?

Las personas con discapacidad se hacen estas preguntas todos los días.

Todos necesitamos cuidar de nuestra salud. Pero nadie lo hace solo. ¡Todos tenemos personas en nuestras vidas que nos ayudan a cuidarnos!

Este folleto le explicará cómo puede cuidar de su salud con la ayuda de personas en las que confía. Eso se llama Toma de Decisiones con Apoyo.



Tomar la iniciativa: Autodeterminación

¿Le gusta estar a cargo? ¿Quiere decidir con quién pasa el tiempo, dónde ir, qué hacer y cómo cuidarse? ¡A todos nos gusta!

Tomar decisiones y tener el control de su vida se llama autodeterminación. Cuando usted es autodeterminado, toma decisiones sobre su vida en lugar de que otra persona le diga lo que tiene que hacer. Así, cuando va al médico, habla con el médico y luego decide qué hacer.

Es bueno ser autodeterminado y ¡es bueno para usted! Los estudios demuestran que cuando las personas con discapacidad son más autodeterminadas, tienen una vida mejor: es más probable que sean sanas, independientes y seguras¹. ¡La autodeterminación es la clave para vivir su vida mejor y más sana!



Obtener ayuda: Hacer que funcione la autodeterminación

Ser autodeterminado no significa que nunca necesite ayuda. Todo el mundo necesita ayuda alguna vez. Las personas en las que confiamos nos dan información, consejos y ayuda todos los días. Eso nos ayuda a hacer lo que necesitamos para vivir nuestra mejor vida.

Recuerde siempre: obtener ayuda no significa que usted no sea autodeterminado. ¡Obtener ayuda es algo inteligente porque le ayuda a ser autodeterminado!

Es especialmente importante pedir ayuda cuando vaya al médico. Puede que no se sienta bien o que esté nervioso. Puede que le resulte difícil decirle al médico lo que le pasa o entender lo que le dice.

Por eso es bueno que alguien le acompañe para asegurarse de que usted y el médico se entienden. Así, cuando tenga que tomar una decisión sobre su salud, ¡sabrá que estará tomando la mejor para usted!

Aquí tiene algunas formas de obtener ayuda para tomar decisiones sobre su salud.



Otra persona toma la decisión: Tutela y Curatela

Si un juez decide que usted no puede tomar decisiones, elegirá a un tutor o curador para que tome las decisiones por usted. Esa persona decidirá entonces qué es lo mejor para su salud.

Si realmente no puede tomar decisiones, la tutela y la curatela pueden ser buenas para usted. Sin embargo, su tutor o curador debe seguir ayudándole a tomar el mayor número posible de decisiones y asegurarse de que Ud. tiene la oportunidad de:

- **Hablar de cómo se siente**
- **Hacer preguntas**
- **Aprender lo que necesite para estar sano**
- **Decir lo que cree que debe hacer o qué medicamento debe tomar**



Obtener ayuda para tomar sus propias decisiones: Toma de Decisiones con Apoyo

Otra forma es tomar sus propias decisiones con la ayuda de personas en las que confíe. Eso se llama Toma de Decisiones con Apoyo o SDM (por sus siglas en inglés)².

¿No es así como todos tomamos decisiones? Cuando tiene que tomar una decisión difícil y no sabe qué hacer, o simplemente quiere “hablarlo”, ¿qué hace?

Busca ayuda. Todos lo hacemos. Puede pedir consejo a un amigo, a un familiar lo que piensa o a un profesional que le informe. Ellos le ayudarán a pensar sobre asuntos y sus opciones, a discutir los “pros y los contras” y a averiguar qué podría hacer. Entonces podrá decidir qué es lo mejor para usted.

Cuando hace eso, está utilizando el SDM. Las personas en las que confía le dan su apoyo para que pueda decidir. ¡Eso es todo!

Las decisiones sobre atención médica pueden ser difíciles de tomar. Debe asegurarse de que el médico sabe cómo se siente y de que usted entiende lo que el médico considera que debe hacer. Si lo hace, estará en la mejor posición para tomar la mejor decisión para usted.

¡Este es un buen momento para utilizar el SDM! Las personas en las que confía pueden ayudarle a:

- **Explicarle al médico cómo se siente**
- **Responder a las preguntas del médico**
- **Comprender lo que el médico le dice que debe hacer para cuidarse**
- **Hacerle preguntas al médico y comprender sus respuestas**
- **Pensar en sus opciones y decidir qué quiere hacer**
- **Hablar con el médico sobre su decisión³.**

Uso de la Toma de Decisiones con Apoyo para su Salud y en su Vida

Como hemos mencionado, ¡todo el mundo utiliza el SDM! Pero, todos lo utilizamos de diferentes maneras, en diferentes momentos, para ayudarnos a tomar diferentes decisiones. Por lo tanto, ¡debería utilizar el SDM de la forma que mejor funcione para usted!

He aquí algunas preguntas que le ayudarán a pensar en las formas de utilizar el SDM para cuidar de su salud y llevar su mejor vida⁴.

1 ¿Cuándo desea utilizar el SDM?

En primer lugar, piense en alguna ocasión en la que quiso (o deseó) que alguien le ayudara a entender lo que dijo un médico o un informe médico. Recuerde que el SDM tiene que ver con usted y con su salud y su vida. Por lo tanto, primero debe pensar en las veces en las que deseó que alguien le ayudara a cuidarse o a tomar una decisión sobre su salud. También puede pensar en momentos de su vida en los que hubiera sido bueno contar con alguien que le ayudara.

Es una buena idea hablar de esto con personas en las que confíe. Pregúnteles cuándo creen que Ud. podría necesitar ayuda o cómo podrían ayudarle.

Existen herramientas gratuitas que pueden ayudarle a hacerlo. El Missouri Stoplight Tool⁵ puede ayudarle a pensar en las áreas de la vida,

2 ¿Cómo desea que se le apoye?

A su vez piense en cómo desea que la gente le ayude. Empiece por pensar en los momentos en que la gente le ha ayudado antes. Si alguien le dio un buen consejo, ¿cómo lo hizo? Si algo funcionó bien, quizá desee volver a intentarlo para que le ayude a tomar una decisión sobre su salud.

La Guía de Lluvia de Ideas para la Toma de Decisiones con Apoyo puede ayudarle a pensar en las formas en que utilizó el SDM antes y en cómo podría desear utilizarlo ahora.

3 ¿Quién le puede ayudar?

A continuación, piense en quién puede ayudarle. Hable con sus amigos, familiares y profesionales. Hábleles de cuándo y cómo desea ayuda y pregúnteles si le ayudarán cuando tenga que tomar decisiones sobre su salud y en su vida.

Recuerde que hay muchas formas diferentes de obtener ayuda y muchos momentos distintos en los que puede desearla. Puede desear:

- **Que un amigo que le acompañe al médico para ayudarle a hablar con él. Puede decirle al médico que el amigo está ahí para ayudarle a entender la información y así poder tomar buenas decisiones sobre su salud.**
- **Que su familia le ayude a acordarse de tomar sus medicamentos.**
- **Que su familia y amigos le ayuden a elegir el mejor médico para usted.**
- **Que un médico que le ayude a crear un plan para cuidarse.**

¡Hable con toda la gente que pueda!

4 ¡Realice un plan!

Luego, realice un plan que diga:

- **Cuándo desea ayuda,**
- **Qué tipo de ayuda desea,**
- **Quién desea que le ayude.**

«Deseo que mi amigo me ayude a tomar decisiones sobre mi salud yendo al médico conmigo»

Esto podría ser tan sencillo como decir: “Quiero que mi amigo me ayude a tomar decisiones sobre mi salud yendo al médico conmigo” o “Quiero que mi madre me ayude con mi salud recordándome que debo surtir mis medicinas cada mes”.

La guía **Setting the Wheels in Motion (Poner las ruedas en movimiento)**⁶ puede servir de ayuda. Ésta se diseñó para ayudar a los padres, pero también puede utilizarla para trabajar con las personas en su vida.

Creemos que es una buena idea que anote su plan. Eso se llama un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo. No tiene que hacerlo, pero creemos que es útil.

Si escribe su plan, podrá compartirlo con amigos de confianza, familiares y personas y profesionales de su vida para que sepan que utiliza el SDM, cómo lo utiliza, cuándo desea utilizarlo y quién le ayuda a utilizarlo.

No tiene que utilizar un formulario especial para redactar un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo. Puede escribir el que mejor funcione para usted. Existen formularios modelo que puede utilizar o puede trabajar con defensores o abogados que le ayuden a redactar su propio formulario.

Recuerde siempre que son su salud, su vida y sus decisiones. Por lo tanto, elija los ayudantes y el tipo de ayuda que mejor funcionen para usted.





¡Podemos ayudarle!

Aunque algunas personas pueden necesitar tutores o curadores, creemos que la postura de la Asociación Nacional de Tutela tiene sentido:

Usted debería al menos intentar el SDM.

Esté donde esté en su viaje hacia el SDM, ya sea que sólo esté recopilando información o que esté listo para redactar 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

Este folleto ha sido adaptado, con permiso, del material publicado por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Missouri. www.moddc.org

¹ e.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; Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education & Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144; 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.

² Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion* 3(1), 24-33.

³ e.g. Martinis, J. & Blanck, P. (2019). *Supported Decision-Making: From Justice for Jenny to Justice for All. A Theory to Practice Guide*. Virginia: Something Else Solutions Press.

⁴ Martinis, J. (2019).

⁵ <https://moguardianship.com/>

⁶ https://supporteddecisionmaking.org/resource_library/supported-decision-making-teams-setting-the-wheels-in-motion/

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 NCAA #75
Hartford, CT 06106

860-681-7599

ctsilc.org

