

Socios en Salud:

Implementación de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud para los Usuarios de Comunicación Aumentativa y Alternativa en California



Office of Developmental Primary Care
Improving health outcomes for people with developmental disabilities

Esta guía fue financiada por:
Ability Central Philanthropy and the WITH Foundation



Publicada por:

Office of Developmental Primary Care
Department of Family and Community Medicine
University of California, San Francisco
500 Parnassus Avenue, MUE3
San Francisco, CA 94143-0900
Tel: 415-476-4641 Fax: 415-476-6051 Email: odpc@fcm.ucsf.edu
Web: <http://odpc.ucsf.edu/>
©2021 The Regents of the University of California



Índice

Reconocimientos	1
Participantes del Grupo de Estudio	2
Resumen en lenguaje simple.....	3
Introducción	5
Antecedentes y Propósito	5
Definiciones.....	5
Proceso para desarrollar la guía	7
Lo que dijeron los usuarios de CAA y sus ayudantes.....	8
Contexto legal de California.....	11
Sistema de Centros Regionales	13
La Ley Lanterman.....	14
Cómo apoyar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.....	15
Principios generales.....	16
Tres aspectos clave de la toma de decisiones	16
¿Qué es una decisión informada?	18
¿Quién puede beneficiarse de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud?	19
La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud como un proceso y un límite de relación entre, proveedores de servicios y personas con discapacidades	20
Cómo prepararse para tomar decisiones	21
Como mantener un Círculo de Apoyo.....	21
Garantizar el acceso continuo a la comunicación y el apoyo	22
¿Quién puede servir de asistente o persona de apoyo y cómo lidiar con los conflictos de intereses?	24
Educación sobre cómo tomar decisiones:.....	25
Acuerdos formales de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud	25
Ayuda para la Toma de Decisiones con Apoyo	26
El papel de la Toma de Decisiones con Apoyo en Temas de Salud en un estilo de vida saludable y para fomentar la prevención.....	27
Estilo de vida saludable	27
Límites saludables entre las personas con discapacidades y las personas que las apoyan	27
Como prepararse para las interacciones con el sistema de salud	28
Mejores prácticas para los proveedores de servicios médicos.....	28

Acomodaciones	31
Formularios y herramientas para los pacientes	31
Preparación para emergencias	32
Seguro de salud	33
Interacciones con el sistema de salud (funciones y responsabilidades).....	33
Recomendaciones para proveedores de servicios de salud	33
Recomendaciones para los asistentes o personas que dan apoyo	35
Recomendaciones para los usuarios de CAA.....	36
Seguimiento después de recibir servicios de atención médica	36
Definir quién tiene la responsabilidad de hacer un seguimiento.....	36
Recolección de datos sobre el estado de salud o los resultados del tratamiento	37
Proceso de consentimiento informado.....	38
Cómo mejorar los conocimientos, actitudes y creencias	39
Cómo apoyar la Comunicación	40
Optimización del entorno para apoyar la capacidad de compartir el Poder	41
Cómo prevenir, identificar y manejar el Sesgo por Discapacidad	41
Cómo manejar la incertidumbre.....	41
Definición de términos	46
Recursos	50

Reconocimientos

Escrito por:

Clarissa C. Kripke, MD, FAAFP, Melissa Crisp-Cooper, Brianna Doherty, PhD

Contribuidores

Alicia Bazzano, MD, PhD, MPH
Chief Health Officer
Special Olympics

Zoe Brennan-Krohn
Staff Attorney
Disability Rights Program
American Civil Liberties Union

Mary Lou Breslin
Senior Policy Advisor
Disability Rights Education & Defense Fund

Gerri Collins-Bride, RN, MS, ANP, FAAN
Clinical Professor and Vice Chair,
Community Health Systems
School of Nursing
University of California, San Francisco

Samantha Crane
Legal Director
Autistic Self Advocacy Network

Jennifer Dresen
Senior Director, Programs
The Arc of San Francisco

Eva Ihle, MD, PhD
Health Sciences Clinical Professor
Department of Psychiatry and Behavioral
Sciences
University of California, San Francisco

William Leiner
Managing Attorney
Disability Rights California

Ingrid Lin, MD
Director, Clinical Services
Golden Gate Regional Center

Jordan Lindsey
Executive Director
The Arc of California

Judy Mark
President
Disability Voices United

Edlyn Vallejo Peña, PhD
Director
Autism and Communication Center
California Lutheran University

Steve Ruder
Coordinator, Transition Through Adulthood
Projects
Center for Excellence in Developmental
Disabilities
UC Davis MIND Institute

Ashlyn Smith
Senior Manager, Research and Evaluation
Special Olympics

Tauna Szymanski, JD, MPA
Executive Director & Legal Director
CommunicationFIRST

Judy Thomas, JD
Chief Executive Officer
Coalition for Compassionate Care of
California

Bob Williams
Policy Director
CommunicationFIRST

Participantes del Grupo de Estudio

Grupo de Defensoras/es de Derechos:

Hridhay Baysham

Rachel Kripke-Ludwig

Gena Bellino

Lateef McLeod

Anna Hoban

Jackson Murtha

Neil Jacobson

Hari Srinivasan

Grupo de Madres, Padres y Asistentes

Arya Baskar

Tracy Molini

Doreen Canton

Mark Rosenberg

Laurel Dyssegard Amosslee

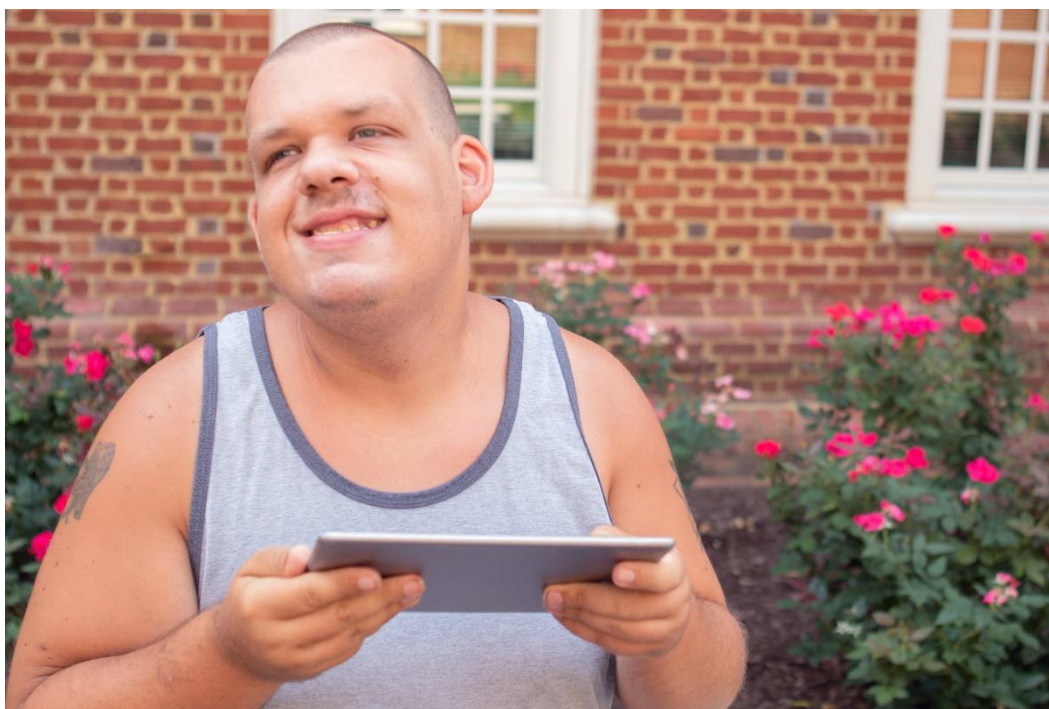
Mauricio Zelaya

Lareka Killebrew

Mayra Zelaya

Bonnie Mintun

Resumen en lenguaje simple



Las personas son más saludables cuando:

- entienden su condición de salud y tratamientos
- comparten la toma de decisiones con sus proveedores de atención médica
- reciben apoyo de personas de confianza, y
- mantienen tantas opciones y control como sea posible.

En la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, tú eliges quién quieres que te apoye. Tú eliges el tipo de apoyo que desees. También tomas tus propias decisiones. Tu ayudante está ahí para apoyarte.

Obtener atención médica puede ser un tema complejo. Muchas personas con y sin discapacidades se sienten más en control cuando sus asistentes les pueden acompañar a sus citas médicas o al hospital. Puede que las personas con discapacidades quieran elegir un asistente de confianza para ir a las citas médicas. Puedes elegir quién quieres que te apoye y el tipo de ayuda que necesitas.

Si el habla no es la mejor manera de comunicarte, puedes pedir adaptaciones y utilizar la forma de comunicación que mejor te acomode. Los asistentes pueden ayudarte con la comunicación. Si lo desees, también pueden ayudarte a:

- hablar sobre tus síntomas

- hacer preguntas
- entender tus opciones
- informarle al proveedor de atención médica qué tratamiento prefieres

Los asistentes también pueden ayudar con otras cosas, si lo necesitas. Por ejemplo, puedes pedir a tus asistentes que te ayuden a hacer tus citas médicas. Ellos pueden ayudarte a desvestirte y a sentarte en la mesa de examinación. Incluso pueden recoger tus medicamentos.

Puedes firmar un acuerdo. Un acuerdo puede ayudarte a ti, a tu proveedor de atención médica y a tu asistente a saber qué tipo de ayuda deseas. Se puede incluir instrucciones sobre cómo y cuándo necesitas ayuda. También puede indicarle a tu proveedor de atención médica qué hacer en caso que tu asistente no pueda ayudarte.

Algunas veces, las personas están demasiado enfermas o abrumadas para tomar decisiones. Es mejor si puedes elegir por ti mismo/a. Pero si no puedes tomar una decisión, incluso con apoyo, puedes elegir a alguien para que tome la decisión por ti. En el futuro, cuando puedas hacerlo, podrás tomar tus propias decisiones. La persona que elijas será la persona que tiene el Poder Notarial. También puedes definir lo que te gustaría que se haga cuando seas muy anciano/a o en caso tengas una enfermedad incurable. Esas instrucciones se pueden describir en un documento llamado Directiva Anticipada. Si necesitas ayuda para crear documentos, puedes obtener ayuda de tu Centro Regional o del Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo.

Los familiares usualmente se preocupan por lo que sucederá con su ser querido en caso ya no puedan brindar ayuda como lo hacían antes. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es un plan de apoyo. Cuanto más sepas sobre tu estado de salud, mejores serán las decisiones que puedas tomar. Cuanto más te comuniques directamente con tu proveedor de atención médica, mejor te conocerán. Ellos entenderán mejor tu condición de salud y te darán mejores consejos. Cuantas más veces tomes tus propias decisiones, mejor preparado/a estarás.



La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es un proceso en el que las personas con discapacidades pueden nombrar personas de confianza que las ayuden a comunicarse, acceder a los servicios de atención médica, tomar decisiones e implementar su plan de atención médica.

Introducción

Antecedentes y Propósito

Esta guía de consenso ofrece consejos prácticos sobre la implementación de la Toma de Decisiones con Apoyo en entornos de atención médica. Se basa en los comentarios de los proveedores de atención médica, defensores de la discapacidad, personas con discapacidad y las personas que los apoyan. No es un consejo legal. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es particularmente útil para las personas con discapacidades que requieren servicios y apoyos coordinados. Esto incluye a aquellas personas con discapacidades del desarrollo. También incluye a aquellos para quienes el habla no es una forma confiable de comunicarse. La comunicación es la base de la atención al paciente.

Definiciones

Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es un proceso en el que las personas con discapacidades pueden nombrar personas de confianza que las ayuden a comunicarse, acceder a los servicios de atención médica, tomar decisiones e implementar su plan de atención médica. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud:

- aclara roles y responsabilidades
- apoya la responsabilidad y los límites saludables
- asegura que los pacientes con discapacidades tengan el apoyo necesario para asociarse de manera efectiva con los proveedores de atención médica

- prepara para cuando los miembros de la familia no puedan brindar el mismo nivel de apoyo que antes
- hace que la atención sea más eficiente
- evita gastos innecesarios y la interferencia del sistema judicial en las decisiones privadas sobre salud
- puede reducir el miedo a la responsabilidad cuando la comprensión no es clara
- protege la seguridad y los derechos civiles

Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). Navegar por el sistema de salud es un desafío para todos. Sin embargo, es particularmente difícil para los aproximadamente 5 millones de estadounidenses para quienes hablar no es la mejor manera de comunicarse. El habla es una habilidad motriz compleja. Las personas con discapacidades que afectan el habla tienen una amplia gama de fortalezas y problemas cognitivos. No se pueden hacer suposiciones sobre la capacidad mental de una persona basándose en cómo se comunica. La mayoría de las personas para quienes el habla no es una forma confiable de comunicación utilizan una o mas formas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA). Las personas que usan CAA también pueden usar el habla algunas veces, con algunas personal con las que se comunican, en algunos entornos o para ciertos fines.

CAA incluye todas las formas en que compartimos nuestras ideas y sentimientos sin hablar. Hay dos tipos principales de CAA: (1) sistemas sin ayuda y (2) sistemas con ayuda. (1) Sistemas sin ayuda: las personas no necesitan nada más que su propio cuerpo, por ejemplo, usar gestos, lenguaje corporal, expresiones faciales y lenguaje de señas. (2) Sistemas con ayuda: utiliza algún tipo de herramienta o dispositivo, que va desde usar lápiz y papel o señalar letras, palabras o imágenes en un tablero o pizarra (sistemas con ayudas básicas) hasta seleccionar letras o imágenes en una pantalla de computadora que hable por la persona (sistema con ayuda de alta tecnología). Pueden ser transportados por el usuario, sujetos a la silla de ruedas o transportados por un asistente. Las personas utilizan diferentes partes del cuerpo y métodos para activar estos dispositivos. Otros usuarios de CAA tienen ayudantes o asistentes que comprenden y pueden "reinterpretar" su comunicación. La mayoría de las personas con y sin discapacidades del habla utilizan una combinación de métodos para comunicarse.

Proceso para desarrollar la guía

La Oficina de Atención Primaria del Desarrollo (ODPC) es un programa del Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad de California en San Francisco. Tenemos 15 años de experiencia brindando atención primaria y consulta a personas con discapacidades complejas. La mayoría de los pacientes que atendemos no están bajo tutela. Muchos tienen severos problemas cognitivos y de comunicación. Esta guía se basa, en parte, en nuestra experiencia de trabajo dentro de un marco de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud.

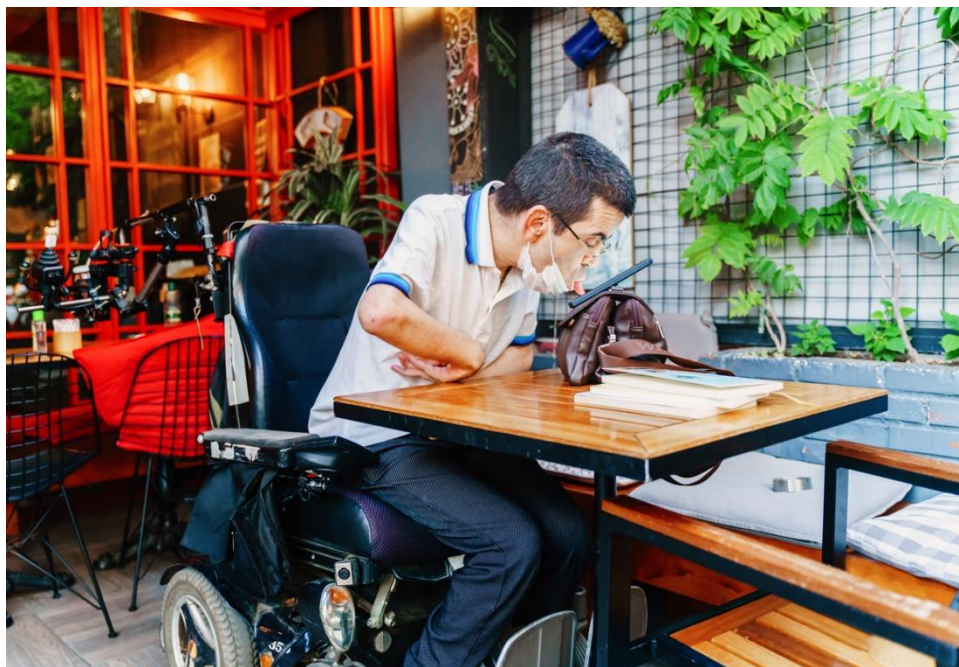
Además, tuvimos dos grupos de conversación virtuales en el verano de 2020. Queríamos aprender cómo se aplica la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM, por sus siglas en inglés) a los usuarios de la Comunicación Aumentativa y Alternativa y sus asistentes en entornos de atención médica. Nuestro objetivo para ambos grupos es comprender qué funciona y qué no.

El primer grupo estuvo formado por ocho usuarios activos de CAA del norte de California. Los miembros de este grupo representaban una variedad de edades, géneros, etnias, discapacidades, tipos de comunicación y habilidades para tomar decisiones. Les pedimos a sus asistentes de la comunicación que se mantengan en segundo plano tanto como fuera posible. Brindamos adaptaciones para facilitar la comunicación. Por ejemplo, se hizo una entrevista uno a uno con un participante que necesitaba más apoyo. Las preguntas del grupo de conversación se enviaron con anticipación. La conversación fue subtitulada. Además, tuvimos una persona a cargo de facilitar la comunicación que brindó soporte técnico y supervisó la función de chat. Algunos participantes enviaron sus respuestas por escrito.

El segundo grupo estuvo formado por nueve madres/padres y asistentes pagados para personas para quienes hablar no es la manera de comunicarse más confiable. Los participantes fueron del norte y sur de California. Estos miembros del grupo representaron una variedad de edades, géneros, etnias, personas que no reciben un pago (madres/padres) y asistentes pagados de adultos con y sin tutela. Los usuarios de CAA a quienes les brindan apoyo pertenecían a un amplio espectro de edades y habilidades. No todos los participantes invitados pudieron asistir al grupo de discusión. Se hicieron otros arreglos para obtener sus respuestas.

Al igual que el primer grupo, se les hizo preguntas sobre cómo ponían en práctica los principios de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud. En general, este grupo tuvo muchas preocupaciones y preguntas sobre la implementación.

Además de los dos grupos de conversación, un grupo de líderes de opinión que representan a organizaciones que trabajan en la Toma de Decisiones con Apoyo se reunió tres veces para hablar sobre cómo debería implementarse en California según las organizaciones y leyes vigentes. El grupo trabajó para lograr un consenso sobre tantas preocupaciones como fuera posible.



Lo que dijeron los usuarios de CAA y sus ayudantes

Entender y navegar el sistema de salud es todo un desafío para los usuarios de CAA. En nuestros grupos de conversación de usuarios y asistentes de CAA, aprendimos que muchos no están familiarizados con el término "Toma de Decisiones con Apoyo". Las madres/padres quieren que sus hijos/as sean independientes y tomen sus propias decisiones, pero les preocupa que no puedan hacerlo sin apoyo. Los participantes del grupo de conversación no siempre estaban familiarizados con las opciones o se sentían presionados a buscar una tutela. Los entornos de atención médica son particularmente difíciles para tomar decisiones y se necesita más apoyo. Un acuerdo formal de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud podría abordar ciertas ansiedades, pero los

miembros del grupo sintieron que necesitan orientación sobre lo que se incluiría en un acuerdo formal. Los asistentes quieren que existan ciertos mecanismos de control que deben ser incluidos en cualquier acuerdo.

A continuación tocaremos los temas clave que surgieron durante nuestras conversaciones.

A. Beneficios y usos percibidos de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud:

1. Los asistentes permiten y facultan a los usuarios de CAA para que tomen decisiones sobre su atención médica.

Citas:

"Sólo por el hecho de que recibas apoyo no significa que tu elección sea menos tuya".

"Cuando se enteran de que la gente no tiene una tutela, se preguntan que '¿qué?' ¿No tienen tutela? Pero necesitan tener una tutela. Y resulta que no."

2. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es una forma legal de darle a las personas con discapacidades más control sobre sus vidas. Es una forma de obtener apoyo y mantener la autoridad para tomar decisiones.

Citas:

"¿Por qué los apoyos no son la norma para las personas con discapacidad?"

"La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud transfiere parte de la responsabilidad al médico, para que hable contigo, directamente, en lugar de solo hablar con tu personal de apoyo o asistente".

"Esto podría evolucionar hacia una nueva profesión: saber cómo guiar y enseñar a las personas para que sepan cuándo hacerse a un lado y ayudar a las personas a que aprendan a tomar decisiones".

3. Las decisiones conjuntas se toman entre los asistentes y los usuarios de CAA. Las decisiones de los usuarios de CAA se respetan incluso cuando hay una diferencia de opiniones. Muchos participantes usaron familiares de confianza para brindar apoyo en la comunicación, la logística y la toma de decisiones.

Cita:

"Mi discapacidad y los efectos secundarios complican mi salud, por lo que es útil tener alguien que me ayude para tener en cuenta los cambios".

B. Problemas potenciales cuando se usa asistentes para comunicarse con los médicos:

1. Los médicos muchas veces son impacientes cuando la comunicación es lenta.
Citas:
"Prefieren obtener una respuesta verbal rápida de un asistente, por lo que es útil contar con asistentes de confianza para comunicar tus decisiones de salud".
"Ser ignorado es muy frustrante, especialmente cuando se trata de un médico".
2. Los asistentes están ahí para ayudar, pero los médicos deben hablar directamente con sus pacientes.
Citas:
"Los médicos deben dar prioridad a escuchar a sus pacientes con discapacidades".
"Los usuarios de CAA no pueden ni deben ser dejados de lado solo porque quieren formar parte de la conversación y les lleva más tiempo comunicarse".
3. Los asistentes y los dispositivos de comunicación no son intercambiables entre sí, es decir, no suplantán uno al otro. Los asistentes no son sustitutos de los usuarios de CAA. Los participantes indicaron que temen perder el acceso a la comunicación.
Cita:
"Si la persona que apoya a mi hijo no tiene en mente lo que es mejor para él, entonces debe haber una forma de controlar o proteger a mi hijo contra eso".
4. Los usuarios de CAA pueden tener una comunicación verbal poco confiable. Los proveedores de atención médica deben buscar confirmación mediante el uso de la forma de comunicación más confiable para la persona y, si no están seguros, consultar con personas de confianza.
Citas:
"Si le preguntas algo, estará de acuerdo contigo. Porque verbalmente, le han enseñado a decir, "sí", debes estar de acuerdo con el terapeuta. Pero no es necesariamente así como se siente".
"Siempre le dan más poder a la comunicación verbal. Eso debe ser lo correcto. Así que muchas veces siento que tengo que corregir al médico y decirle que no. Dejemos que escriba su respuesta para escucharla".

C. Inquietudes con respecto a la Toma de Decisiones con Apoyo

1. La función depende del entorno y de las habilidades.
Citas:
"Tomar decisiones es más difícil cuando estoy ansioso".

“Cuando está estable... es capaz de dar bien su opinión y lo alentamos mucho para que lo haga. Pero la mayoría de las visitas al médico se dan cuando hay una crisis. En ese momento, no está en condiciones de comunicarse”.

2. La distinción entre asistencia para la comunicación y apoyo en la toma de decisiones no está clara.

Cita:

"Me preocupa que se asuma que no soy competente solamente porque utilizo algo como apoyo para mi comunicación".



En una Directiva Avanzada, las personas pueden dar más información sobre sus valores, en quién confían para tomar decisiones si están demasiado enfermos para decidir y qué les gustaría que sucediera al final de su vida.

Contexto legal de California

Se presume que todos los californianos son competentes (legalmente competentes) cuando cumplen 18 años, independientemente de sus habilidades comunicativas y funcionales, a menos que un juez haya determinado lo contrario.

California aún no cuenta con [estatutos específicos para la Toma de Decisiones con Apoyo](#). Sin embargo, la ley actual respalda los principios de la Toma de Decisiones con Apoyo. La legislación adicional podría ser útil, pero no es necesaria para que las personas la implementen. Cualquiera puede desarrollar un acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud. Nadie está obligado a tener uno. Hay [modelos sobre el lenguaje](#) que debe usarse para tales acuerdos y está disponible en varias organizaciones.

Las personas con discapacidades pueden utilizar una [plantilla o modelo estándar para redactar su propio acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud](#) en lenguaje sencillo, ya que están disponibles gratuitamente y, luego de adaptarla a sus necesidades, pueden certificarlas ante un notario, o pueden buscar orientación de un

abogado familiarizado con el tema de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud.

Además de un acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, las personas con discapacidades pueden:

- autorizar el [acceso a la información y los registros médicos](#);
- llevar asistentes a citas o reuniones como una adaptación para discapacitados;
- autorizar a alguien para que actúe como su representante;
- desarrollar una [Directiva Avanzada](#) con instrucciones explícitas o declaraciones sobre sus valores;
- firmar un [Poder Notarial](#) para la atención médica que le permitiría a una persona de confianza tomar una decisión sustituta si la persona carece de la capacidad mental o física para tomar una decisión específica, incluso con apoyo.

Como todo el mundo, las personas con discapacidades pueden estar demasiado enfermas o sentirse incapaces de tomar una decisión médica específica en un momento específico. Es posible que las personas que usan CAA no tengan la capacidad de comunicar sus decisiones cuando se sienten mal, incluso con un apoyo óptimo. Un Poder Notarial para el cuidado de la salud puede incluir lenguaje para probar la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud primero, antes de que se autorice a un Poder Notarial para tomar una decisión. Las personas con discapacidad también pueden hacer una Directiva Avanzada. En una Directiva Avanzada, las personas pueden dar más información sobre sus valores, en quién confían para tomar decisiones si están demasiado enfermos para decidir y qué les gustaría que sucediera al final de su vida. [Los formularios de Directiva Avanzada y los materiales de capacitación en lenguaje simple](#) están disponibles sin costo alguno.



Un Poder Notarial para el cuidado de la salud puede incluir lenguaje para probar la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud primero.

Sistema de Centros Regionales

Las personas en California que cumplen con [la definición estatal de discapacidad del desarrollo](#) tienen derecho a los servicios y apoyos garantizados por la [Ley Lanterman](#), las Divisiones 4.1, 4.5 y 4.7 del Código de Instituciones y Bienestar de California y el Título 14 del Código de Gobierno. Este derecho es administrado por medio de 21 [agencias del Centro Regional](#). Cada condado cuenta con una de estas agencias. Para aquellos atendidos por el sistema del Centro Regional, existen recursos y protecciones adicionales. Las agencias del Centro Regional pueden financiar apoyos o asesoramiento legal. Los coordinadores de casos del Centro Regional pueden asistir a las reuniones para brindar apoyo. Pueden brindar apoyo para garantizar que se respeten los acuerdos y derechos del cliente.

La persona designada por el Director Ejecutivo del Centro Regional puede tomar una decisión de consentimiento informado sustituto para la atención médica de un cliente, en caso de que: 1) el cliente no puede tomar la decisión incluso con apoyo, Y, 2) si otros arreglos, familiares y asistentes no están dispuestos o no tienen la capacidad de hacerlo.

A muchas madres y padres les preocupa que el centro regional los excluya de la toma de decisiones sobre atención médica. Esto no es totalmente cierto. La Sección 4620.1 del Código de Instituciones y Bienestar Social de California establece que “La Legislatura reconoce las contribuciones continuas que muchas madres/padres y miembros de la familia hacen al apoyo y bienestar de sus hijos/as y familiares con discapacidades del desarrollo. Es la intención de la Legislatura que la naturaleza importante de estas relaciones sea respetada y fomentada por los Centros Regionales y los proveedores de servicios y apoyos directos”.

La Sección 4655 del Código de Instituciones y Bienestar Social de California autoriza al Centro Regional o su designado a dar consentimiento para tratamientos médicos, dentales y quirúrgicos SÓLO si la persona es un adulto que es mentalmente incapaz de dar su consentimiento, Y su madre/padre, guardián o tutor que es un representante legalmente autorizado no responde. Incluso sin ningún procedimiento legal, las madres/padres pueden intervenir y brindar apoyo en la toma de decisiones o incluso tomar decisiones de atención médica sustitutas, si es necesario, antes de que el personal del Centro Regional esté autorizado a intervenir.

La Ley Lanterman

La Ley Lanterman es consistente con un marco de Toma de Decisiones con Apoyo. Prioriza la toma de decisiones del cliente en primer lugar. A menos que se hayan hecho otros arreglos, la familia es la segunda prioridad. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es una opción para todos los clientes del Centro Regional, independientemente de las necesidades de apoyo o las fortalezas o problemas cognitivos y de comunicación. Si el cliente no tiene la capacidad mental o física para tomar una decisión de atención médica específica, se consultará su Directiva Avanzada. Si se necesita más claridad, una persona elegida por el cliente que tiene el Poder Notarial, puede intervenir. Si no hay un Poder Notarial, la madre, padre u otros miembros de la familia pueden tomar decisiones basadas en un protocolo del hospital o del sistema de salud para tales situaciones. Si la persona no tiene ningún familiar, la persona designada por el director ejecutivo del Centro Regional puede intervenir para ayudar.

Gráfica: Si el cliente no tiene la capacidad mental o física para tomar una decisión de atención médica específica:



Por lo general, en la práctica, si se llama al personal del Centro Regional para ayudar, trabajan en colaboración con el cliente y sus asistentes y proveedores de atención médica para llegar a un consenso sobre la mejor manera de proceder.

Algunas agencias del Centro Regional han ido más allá del lenguaje que se usa en la Ley Lanterman para adoptar específicamente políticas que promueven la Toma de Decisiones con Apoyo. Los clientes y las familias pueden asistir a las reuniones de la junta y participar para ayudar a desarrollar las políticas de su Centro Regional.



La tutela niega a una persona el derecho a tomar decisiones sobre su vida de manera permanente.

Cómo apoyar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias

Los profesionales que ayudan con la planificación de la transición de los servicios para niños a los servicios para adultos pueden dar [información sobre la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud](#) a los clientes. Las familias se quejan de que, en lugar de ello, muchas veces se les sugiere usar el sistema judicial.

A diferencia de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, la tutela no es un acuerdo voluntario. No puede ser cambiado ni revocado por el tutor o la persona con discapacidad. En la tutela, los jueces eligen a quienes toman las decisiones. La tutela niega a una persona el derecho a tomar decisiones sobre su vida de manera permanente. Las tutelas permanecen vigentes incluso si la comunicación, función, relaciones, preferencias o capacidad mental de una persona evolucionan. Una vez que han sido definidas y activadas, rara vez pueden ser revocadas.

Los jueces pueden seleccionar miembros de la familia para que actúen como tutores, pero no están obligados a hacerlo. En cualquier momento, un juez puede eliminar los derechos de cualquier miembro de la familia a obtener información sobre su ser querido o negarle la participación, incluyendo las visitas. Requieren informes regulares. Si un tutor ya no desea tener las responsabilidades importantes, un juez no tiene que liberarlo de la obligación. Si aceptan nombrar a un nuevo tutor, los jueces no tienen que seleccionar un sucesor preferido. Los jueces usualmente reemplazan a los tutores familiares por personas que no son familiares de la persona que estará bajo la tutela. Para las familias con disputas de inmigración o disputas legales, como el divorcio, el contacto regular con los tribunales podría afectar negativamente a otros procedimientos legales. Involucrar al sistema judicial en la toma de decisiones privadas sobre la atención médica debilita la capacidad de decisión de las personas con discapacidad y sus familias. Esta situación, a largo plazo, resulta en consecuencias no deseadas. Las consecuencias no siempre se pueden predecir.

Principios generales

Tres aspectos clave de la toma de decisiones

Antes de la década de 1970, las decisiones de atención médica las tomaban normalmente médicos que ponían en práctica su juicio profesional y su ética para hacer recomendaciones. Se incitaba y animaba a los pacientes a que confiaran en sus médicos. Y normalmente, en general, así lo hacían. Hoy en día, los proveedores de atención médica tienen un enfoque de atención más centrado en la persona. La atención centrada en la persona requiere que los sistemas de salud se centren en las necesidades de la persona. Deben apoyar sus prioridades y valores. Esto es diferente a pedir a los pacientes que se adapten a las necesidades del sistema de salud.

Hoy en día, la mayor parte de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es un proceso dinámico. Busca involucrar y capacitar y facultar a los pacientes y sus representantes tanto como sea posible. Las únicas limitaciones son los recursos, el conocimiento y el interés del paciente y el tiempo. Las estructuras comunes para la toma de decisiones pueden describirse como toma de decisiones compartida, apoyada y sustituida. La toma de decisiones compartida es el modelo más común para las personas con y sin discapacidad.



Tres aspectos claves de la toma de decisiones

 Toma de decisiones compartidas	Las decisiones se toman conjuntamente entre un proveedor de atención médica y un paciente. Así es como se toman la mayoría de las decisiones médicas para pacientes discapacitados y no discapacitados. Los pacientes y los proveedores de atención médica usualmente consultan a otros de manera informal durante este proceso. Se basan en pruebas, estándares de atención, pautas y protocolos, experiencia y preferencias personales.
 Toma de decisiones con apoyo para temas de salud	Para las personas con discapacidades que aún no pueden compartir la toma de decisiones de forma independiente o que necesitan apoyo para tener acceso a la atención médica, se pueden hacer arreglos para recibir apoyo. En la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, el paciente participa en el proceso de toma de decisiones. Tienen acceso a la información y al apoyo confiable que necesitan. Los pacientes deciden qué tipo de apoyo necesitan y eligen a quién quieren que les dé ese apoyo. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud reconoce y anima a los asistentes a que participen en el proceso de toma de decisiones compartida. En la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, los pacientes pueden optar por tomar su propia decisión de forma independiente o ceder a los consejos u opiniones de sus proveedores de atención médica o asistentes de confianza. Para los pacientes con una comunicación poco fiable o discapacidades cognitivas, se tienen en cuenta sus preferencias conocidas. A diferencia de un Poder Notarial o Tutela, en la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, la responsabilidad legal y la autoridad para tomar decisiones no se transfieren a otra persona.
 Toma de decisiones sustituidas	Las decisiones las toma otra persona en nombre del paciente. Los médicos pueden tomar decisiones sustitutas en caso de emergencia para salvar una vida. Un Poder Notarial determina a una persona que toma decisiones sustitutas, pero que ha sido elegida por la persona (paciente). El protocolo de los hospitales puede asignar a otros responsables de la toma de decisiones sustituidas para los pacientes que no tienen quién los represente. Estos protocolos generalmente definen la prioridad para las personas que toman decisiones sustituidas en función de su relación con el o la paciente, como hijo/a, madre/padre, hermano/a o amigo/a. Los protocolos no tienen en cuenta las preferencias del paciente, el grado en que el paciente comparte valores o la calidad de su relación. Además, como último recurso, el delegado del Director Ejecutivo de la agencia del Centro Regional del paciente está autorizado a designar a un responsable de la toma de decisiones para las personas con discapacidades del desarrollo. Un juez puede asignar un guardián o tutor para que tome decisiones sustitutas en nombre de una persona que considere "incompetente". Cuando un juez considera a alguien "incompetente" para tomar decisiones sobre su vida, se aplica no solo a su capacidad mental para tomar la decisión necesaria en ese momento, sino también a todas las decisiones futuras.

No hay una estructura única que pueda dar cuenta de cada situación de atención médica, habilidades que pueden cambiar o preferencias personales. Por ejemplo, la mayor parte del tiempo, la situación es tranquila. Si se les presenta la información de la manera en que la puedan entender y aprender mejor, la mayoría de las personas con discapacidad tienen opiniones y pueden expresarlas. La toma de decisiones compartida es el mejor modelo. En una emergencia en la que los minutos son importantes o los pacientes están demasiado enfermos para participar, las decisiones podrían utilizar el modelo de "decisiones sustitutas". Cuando los pacientes se sienten abrumados o angustiados por demasiada información, su capacidad mental o física para procesar la información es limitada, o cuando prefieren delegar la toma de decisiones a otras personas, pueden depender en gran medida de personas de confianza para tomar decisiones.

¿Qué es una decisión informada?

Consentimiento informado significa:

- La persona entiende su condición y sus opciones de tratamiento.
- Entienden los riesgos y beneficios de aceptar o rechazar un tratamiento.
- Son capaces de tener en cuenta y comparar las opciones que se les presente.
- Pueden comunicar su elección.

El habla no es una habilidad necesaria para proporcionar un consentimiento informado para tratamientos médicos. El habla es una habilidad motriz compleja. Si bien se presume con frecuencia que las personas con discapacidades del habla también tienen dificultades para comprender a otros o expresarse, esto no es cierto. El habla, la comprensión y el procesamiento de la información son funciones cerebrales independientes. Además, el habla es solo una de las formas en que las personas se expresan.

La gran mayoría de las decisiones de atención médica tanto para personas sanas como discapacitadas se toman en el contexto de relaciones de confianza. Las decisiones se toman de manera informal mediante la conversación y la negociación. Los proveedores de atención médica rara vez realizan evaluaciones formales sobre la capacidad mental de una persona. Rara vez inician procedimientos legales para pedirle a un juez que determine si alguien es permanentemente "incompetente" y que asigne un tutor.

¿Quién puede beneficiarse de la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud?

Muchas personas con y sin discapacidades tienen acceso a apoyo informal cuando navegan el sistema de salud y toman decisiones médicas por medio de la toma de decisiones compartida. La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es útil para las personas con discapacidades que sienten que necesitan una estructura más formal para garantizar que puedan:

- mantener el control sobre su atención médica
- tener acceso al apoyo que necesitan por parte de personas en las que confían
- definir claramente el papel de sus asistentes y proveedores de atención médica
- colaborar eficazmente



Los acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud son voluntarios. Pueden asegurarse de que los asistentes comprendan y acepten su función. Ayudan a garantizar que los asistentes estén legalmente autorizados a acceder a la información médica protegida que se necesita para brindar apoyo. Ayudan a garantizar que los

asistentes puedan acompañar a la persona a la que apoyan en los entornos de atención médica como una adaptación razonable para discapacitados según la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. También pueden ayudar a garantizar que el tipo y la cantidad de apoyo deseado estén disponibles de manera constante cuando sea necesario. Los acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud pueden servir como una herramienta para que los sistemas de servicios para discapacitados y los equipos de planificación centrados en la persona identifiquen y llenen los vacíos en el apoyo necesario. Puede ayudar a los proveedores de atención médica a trabajar eficazmente con un paciente que necesita apoyo para desarrollar e implementar un plan de atención médica eficaz.

La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud como un proceso y un límite de relación entre, proveedores de servicios y personas con discapacidades

Los valores que define la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud incluyen:

- Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar sus propias vidas.
- Solamente la persona con discapacidad (paciente) puede informar sobre sus pensamientos, sentimientos, motivaciones y sensaciones internas.
- La salud y la seguridad están protegidas cuando las personas pueden elegir y controlar sus vidas y cuerpos.
- Las personas con discapacidad están en la mejor posición para decidir en quién confiar, qué apoyo necesitan y a quién quieren brindarlo.
- Las personas con discapacidad necesitan establecer límites claros con las personas que las apoyan.
- Todos tienen una perspectiva que no siempre es la misma que la de su familia y sus asistentes.
- El acceso a apoyo y que el tratamiento se acomode a sus necesidades es un derecho.
- El acceso a la comunicación es también un derecho.
- Todos nos comunicamos.

Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud se adapta a las necesidades y deseos específicos del paciente. Los apoyos pueden abarcar apoyo en la toma de decisiones y la comunicación, y / o una variedad de otros apoyos, tales como:

- comunicarse con los médicos

- ayuda para recordar que deben tomar medicamentos o hacer un seguimiento
- explicar conceptos médicos complejos en un lenguaje simple
- considerar opciones de tratamiento
- hacer citas médicas y prepararse para ellas
- transporte a sus citas médicas
- tomar notas durante las citas
- darle a los médicos un historial médico y otra información
- obtener información médica y de su seguro de salud
- ayudar con tareas físicas como vestirse o trasladarse a las mesas para el examen médico
- recoger recetas u otros materiales médicos

Cómo prepararse para tomar decisiones

Como mantener un Círculo de Apoyo

Un Círculo de Apoyo está formado por todas las personas interesadas en el bienestar de una persona o en ayudarla a alcanzar sus objetivos personales. Estas personas no suelen representar una estructura formal, pero juegan un papel importante en la vida de alguien con una discapacidad de desarrollo. Cada Círculo de Apoyo es diferente, pero puede incluir a miembros de la familia, amigos, asistentes de cuidado personal, administradores de casos, compañeros de trabajo, personal del programa de día, compañeros de casa, compañeros de clase y maestros, y/o personas de un lugar de culto compartido, grupo de apoyo o programa de ejercicios.

Tener un Círculo de Apoyo flexible y extenso puede ofrecer amplias oportunidades, y servir de resguardo contra la coacción. Se debe animar a las personas con discapacidades de desarrollo y sus familias a que desarrollen un gran Círculo de Apoyo e identificar múltiples apoyos de salud. Un conjunto de asistentes puede ayudar a la persona en una variedad de situaciones. Pueden estar disponibles como ayuda de emergencia en caso de que no haya un apoyo primario. Por ejemplo, una persona puede querer que su hermano le ayude a tomar su medicación, pero puede ser que quiera que su mejor amigo le acompañe a las citas médicas. Dado que estos diferentes asistentes estarán entrando y saliendo de la vida de la persona, se debe revisar y actualizar periódicamente una lista de asistentes que puedan brindar apoyo.



La comunicación es la base del cuidado del paciente. Sin comunicación, no hay autodirección ni consentimiento informado.

Garantizar el acceso continuo a la comunicación y el apoyo

La comunicación es la base del cuidado del paciente. Sin comunicación, no hay autodirección ni consentimiento informado. Hay muchas personas con discapacidades que no tienen la capacidad de iniciar una solicitud de asistencia sin apoyo. Si no cuentan con apoyo, su asistente o persona de apoyo no está de acuerdo en ayudarte, o si quieren cambiar de asistente o persona de apoyo, es posible que no tengan la capacidad de avisar a alguien que les pueda ayudar. Los arreglos para el apoyo a la comunicación y la toma de decisiones deben figurar en los servicios y apoyos sobre la discapacidad de una persona.

Los proveedores de atención de la salud son responsables de hacer las acomodaciones necesarias que sean requeridas debido a la discapacidad y proporcionar su experiencia y servicio. Salvo en casos de emergencia, no deben tomar decisiones en nombre de sus pacientes. Para que funcione la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, las personas con discapacidad deben mantener sus relaciones con amigos, familiares y profesionales que puedan servirles de apoyo.

Para las personas que no pueden solicitar una revisión de un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud de manera independiente, se pueden hacer arreglos para revisar regularmente el (o los) acuerdo(s). El momento y el lugar naturales para hacerlo son las reuniones y los documentos de planificación de los servicios de discapacidad. Las reuniones de planificación para lidiar con la discapacidad dirigidas por personas con discapacidades se llaman reuniones de planificación centrada en la persona. Los acuerdos de financiación de servicios de discapacidad escritos por los representantes del Centro Regional se llaman Planes de Programas Individuales (IPP, por sus siglas en inglés). Los clientes, madre o padre, o defensores de derechos deben estar de acuerdo con los Planes de Programa Individual.

Las estrategias específicas para asegurar el acceso al apoyo y la comunicación pueden incluir:

1. Instrucciones en el Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud

- Incluir la supervisión o procesos para los asistentes pagado para asegurar que sean responsables de sus actos.
- Hacer que los asistentes firmen el Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud para confirmar su compromiso de servir y que entienden su papel.
- Incluye instrucciones escritas sobre lo que los asistentes deben hacer si ya no quieren seguir siendo tus asistentes.

2. Revision regular y planificada del (de los) acuerdo(s)

- Revisar los acuerdos de toma de decisiones de atención médica en cada reunión de planificación centrada en la persona.
- Incluir la financiación del apoyo en el Plan de Programa Individual del paciente.

3. Planes en caso de emergencia

- Nombrar a alguien para asegurar que el Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo esté actualizado y se cumpla.
- Nombrar varios asistentes.
- Nombrar a los asistentes o sucesores en caso de emergencia.
- Si el paciente no puede nombrar a un asistente, pide al [Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo](#) que te asigne un representante autorizado.

4. Mantén una red de relaciones sociales que sea fuerte, para que puedan darse cuenta si hay algún problema de modo que puedan intervenir

- Los proveedores de atención médica, la familia o los amigos pueden alertar a los coordinadores de casos del Centro Regional sobre las necesidades de apoyo que no están satisfechas.
- Cuando sea apropiado, los planes de programas individuales o los planes centrados en la persona deben incluir asistencia para mantener un sólido círculo de apoyo.
- Incluye criterios para la adecuación del Círculo de Apoyo en el Plan de Programa Individual. Si no se cumplen los criterios, se debe incluir servicios diseñados para desarrollar ese Círculo de Apoyo.

¿Quién puede servir de asistente o persona de apoyo y cómo lidiar con los conflictos de intereses?

Todas las personas que proporcionan o financian servicios y apoyos para personas con discapacidades están expuestas a conflictos de intereses. Esto es cierto en todas las situaciones, ya sea que proporcionen o financien servicios de manera formal o informal, voluntaria o profesional. Los proveedores de servicios de salud no pueden servir de asistentes, ser quienes tienen el poder notarial o ser tutores para los pacientes que tratan. Si bien las personas que prestan o financian servicios pueden ser algunas de las mejores candidatas para servir como asistentes, se debe tocar el tema de los intereses en conflicto y estos deben ser considerados cuando las personas con discapacidad seleccionan a sus asistentes.

Si es necesario, un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud puede incluir información sobre los conflictos de intereses e instrucciones sobre lo que se debe hacer si esos intereses parecen estar afectando la calidad del apoyo. Por ejemplo, se puede nombrar a un asistente alternativo para algunas o todas las decisiones. Se puede convocar una reunión de equipo que incluya a uno o varios defensores de derechos que no tengan un conflicto de intereses, y cuya función sea asegurarse de que la decisión no sea coaccionada u obligada. Los miembros del equipo pueden rellenar [un cuadro sobre lo que es necesario y lo que es importante para cada miembro del equipo](#). Esto puede ayudar a identificar los conflictos de intereses para que puedan ser tema de conversación y así poder resolverlos.



Se debe tocar el tema de los intereses en conflicto y estos deben ser considerados cuando las personas con discapacidad seleccionan a sus asistentes.

Entre los ejemplos de posibles asistentes que tienen conflictos de intereses importantes se incluyen:

- una persona que puede obtener dinero de un caso legal que involucre a una persona con discapacidad;
- una persona que tiene previsto acudir a los tribunales para convertirse en el tutor o guardián de un adulto con una discapacidad;
- una persona que debe dinero a un adulto con una discapacidad;
- alguien que está tratando de obtener el control de la propiedad de una persona;
- alguien que recibe un pago por ayudar a un adulto discapacitado con tareas personales o médicas o a sus familiares;
- alguien que trabaja en un hogar de ancianos, un hogar de grupo o un hogar en la comunidad que otra persona dirige como un negocio donde el adulto con una discapacidad vive o recibe servicios.

Educación sobre cómo tomar decisiones:

Como todo el mundo, las personas con discapacidades del desarrollo aprenden a tomar decisiones cada vez más complejas con la práctica y la experiencia. Los miembros de la familia y otras personas que los apoyan pueden empezar a desarrollar habilidades para tomar decisiones tempranamente al permitir que los niños más pequeños tengan algún tipo de control sobre su vida diaria. Incluso las pequeñas decisiones como qué comer para la cena o qué ropa ponerse para ir a la escuela pueden ayudar a desarrollar habilidades y confianza. Si una decisión abierta es demasiado agobiante, intenta ofrecer algunas opciones sencillas. Recuerda, como todo el mundo, las personas con discapacidades pueden tomar decisiones a las que otros se opongan o creen que no son acertadas. Para leer sobre consejos para madres y padres que quieren criar niños/as con discapacidades de modo que tengan las habilidades necesarias para dirigir sus propias vidas y su apoyo, puede encontrar información en esta guía: [¿Cuáles son los próximos pasos? Una guía sobre la transición para madres, padres y otros ayudantes, escrita por una autodefensora.](#)

Acuerdos formales de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud

Los documentos formales que describen los acuerdos de toma de decisiones en materia de atención de la salud pueden ayudar a aclarar las funciones y responsabilidades de todas las personas involucradas. Al igual que los documentos de Directiva Avanzada y Poderes, hay modelos simples y detallados que pueden ser

personalizados. Se deben entregar copias de los documentos formales a las personas que puedan tener la necesidad de referirse a ellos, como los proveedores de atención médica, los coordinadores de casos de las agencias de los Centros Regionales, las personas de apoyo y el personal de emergencia.

Los proveedores de atención médica deben respetar el papel de los colaboradores. El papel de un colaborador es análogo al de un traductor o agente cultural para personas con discapacidades. Mientras que el paciente toma la decisión final, el proveedor de atención médica puede confiar en que el colaborador le ayudará a interpretar la comunicación y a trabajar eficazmente con su paciente. El asistente está ahí para ayudar a los proveedores de atención de la salud a tener éxito y lograr un buen resultado al dar cabida a la discapacidad, la autodeterminación, los valores y la cultura del paciente. Los proveedores de atención médica deben pedir permiso a su paciente antes de buscar información de otra persona, y no deben pedir a los asistentes que tomen decisiones en nombre de sus pacientes. También deben respetar la capacidad de su paciente, en lugar de insistir en decisiones sustitutivas cuando el paciente ya ha tomado y comunicado una decisión informada.



Las personas tienen derecho a correr riesgos, a tomar decisiones que no sean recomendables y a aprender de tales decisiones.

Ayuda para la Toma de Decisiones con Apoyo

Las organizaciones de derechos de los discapacitados de todo el mundo han promovido la Toma de Decisiones con Apoyo. Hasta ahora, la toma de decisiones con apoyo ha estado disponible principalmente para personas con discapacidades de desarrollo, pero cada vez más, a medida que la definición de apoyo evoluciona, está ganando fuerza para personas con discapacidades físicas y de comunicación, discapacidades psiquiátricas, lesiones cerebrales traumáticas y declive cognitivo relacionado con la edad.

En los últimos años, la Toma de Decisiones con Apoyo ha ido ganando cada vez más reconocimiento en las leyes estatales, la jurisprudencia y los servicios sociales. Durante 2019, nueve estados aprobaron leyes que definen los Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo como acuerdos legalmente aplicables. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades respalda la Toma de Decisiones con Apoyo para todas las personas con discapacidades. Fue aprobada en diciembre de 2006. La Asociación de Abogados de los Estados Unidos aprobó una resolución de apoyo en 2017.

El papel de la Toma de Decisiones con Apoyo en Temas de Salud en un estilo de vida saludable y para fomentar la prevención

Estilo de vida saludable

Además de dar apoyo para tener acceso a los servicios de atención de la salud, si se desea, los ayudantes pueden dar su apoyo para lograr estilos de vida saludables. Esto puede incluir decisiones relacionadas con hacer ejercicios, alimentarse de manera saludable, dormir bien, uso de medicamentos, documentar signos, síntomas y efectos secundarios de los tratamientos, o ayudar a hacerle un seguimiento de los planes de atención médica. [Los formularios para el seguimiento](#) de la información sobre la salud se pueden encontrar en el sitio web de la Oficina de Atención Primaria del Desarrollo.

Limites saludables entre las personas con discapacidades y las personas que las apoyan

Nombrar asistentes de confianza es voluntario. Darles apoyo también es voluntario (aunque se puede pagar a las personas por su tiempo). Los asistentes deben firmar cualquier acuerdo formal de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud. Se les debe alentar a que incluyan cualquier límite personal acerca de cuándo están dispuestos a estar disponibles, cómo se les debe contactar y las decisiones o actividades que no están dispuestos a apoyar.

Las personas tienen derecho a correr riesgos, a tomar decisiones que no sean recomendables y a aprender de tales decisiones. En el caso de las personas que tienen

a su cargo el cuidado y la custodia de una persona con discapacidad, deben revisar las leyes que impiden el abandono. Los asistentes que no pueden o no quieren servir –por cualquier motivo– deben ayudar a asegurar un plan de apoyo y facilitar una transición sin problemas a otro asistente. El compromiso de hacerlo puede incluirse en un acuerdo formal de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud.

Como prepararse para las interacciones con el sistema de salud

Mejores prácticas para los proveedores de servicios médicos

Las barreras para el acceso a la atención médica de las personas con discapacidades pueden ser físicas, sensoriales, financieras, de actitud, programáticas o de comunicación. Las barreras de acceso pueden darse en cualquier punto del sistema, desde el estacionamiento, hasta el personal de oficina y los asistentes médicos que no están lo suficientemente entrenados, pasando por las balanzas y las mesas de examen a las que no es fácil subir. Pida la opinión de los pacientes con discapacidades. A veces un pequeño cambio en el entorno físico, como una sala de examen que distraiga menos, o un cambio sutil en la interacción entre un paciente y un proveedor de atención médica puede marcar una gran diferencia.

Los proveedores de atención médica deben cumplir con los requisitos de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) y hacer preguntas de rutina a los pacientes sobre sus necesidades en cuanto a acomodaciones necesarias. Para los usuarios de CAA, los sistemas de triaje (clasificación del paciente según sus necesidades) telefónico son usualmente inaccesibles. Es posible que se necesiten citas más largas para acomodar los estilos de comunicación más lentos. Sería bueno ofrecer formas alternativas de contactar con la oficina, como el correo electrónico o un número de teléfono directo a un médico o a un miembro del personal. Se puede hacer preguntas a los pacientes antes de que vengan a su cita para que puedan prepararse o hacer un seguimiento para dar respuestas después de la cita.

Los proveedores de atención de la salud están obligados a dar información en formatos accesibles, como letras grandes, audio y Braille, y a utilizar niveles de alfabetización adecuados y otros métodos individualizados que su paciente pueda comprender.

Se debe preguntar a los pacientes si tienen un Acuerdo para la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, al mismo tiempo que se les puede preguntar si tienen un Poder Notarial o una Directiva Anticipada. Como con todos los pacientes, presume que los pacientes que no usan el habla para comunicarse son competentes para tomar sus propias decisiones a menos que se les informe lo contrario. Dé a las personas un tiempo ininterrumpido y sin presión para responder.

Algunas maneras respetuosas de preguntar sobre los apoyos incluyen:

- ¿Tienes algún documento legal, como un Acuerdo para la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, un Poder Notarial o una Directiva Anticipada?
- ¿Tienes un asistente de confianza que te ayude a tomar decisiones?
- ¿Cómo tomas tus decisiones? ¿Hay alguien que te ayude con eso?
- ¿Hay alguien a quien te gustaría consultar para que te ayude a tomar una decisión?
- ¿Necesitas más tiempo para tomar una decisión?
- ¿Quieres pensarlo en casa y me comunicas tu decisión después?
- ¿Tienes un "Pasaporte de Salud", una carta de acomodación o un resumen médico que describa cómo trabajar mejor contigo?

Aquí hay algunos consejos específicos para ayudar en la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud para los asistentes y los proveedores de atención médica:

- Habla directamente con la persona con la discapacidad.
- Respeta el papel del asistente al permitirle entrar en la sala de examen.
- Si es apropiado, pídele al paciente o a la persona que lo apoya que te explique y, si es posible, que te demuestre cómo comunica sus decisiones.
- Comprueba que te estás haciendo entender.
- Dale tiempo a la persona para que procese la información que le has dado.
- Si no se necesita una decisión inmediata, permite que la persona investigue opciones, consulte con otras personas y procese la información antes de responder.
- Asegúrate que tienen acceso a los dispositivos de comunicación y apoyo apropiados.
- Haz un seguimiento para resolver cualquier pregunta o inquietud.
- Respeta y hazle caso a las decisiones de tu paciente.

Si un paciente no tiene una forma efectiva de comunicación expresiva, considera referirlo para una evaluación. Puedes encontrar [una guía para acceder a la comunicación](#) en el sitio web de la Oficina de Atención Primaria del Desarrollo. Si no tiene la capacidad mental o física o las habilidades de comunicación para tomar una decisión específica en un momento determinado, puede que sea necesario tomar una decisión sustitutiva. Sin embargo, no se debe suponer que ese será siempre el caso para todas las decisiones en el futuro. Las personas aprenden a tomar decisiones mediante la acción misma de tomar decisiones. Incluso si en última instancia no tiene éxito, los intentos de involucrar a los pacientes en la toma de decisiones compartidas ayudan a que puedan desarrollar sus propias habilidades. La falta de experiencia, oportunidad, educación o habilidades de comunicación no es lo mismo que la falta de potencial.

Las habilidades de comunicación pueden tardar muchos años en desarrollarse. El campo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa está recién empezando. Las nuevas tecnologías y métodos están avanzando rápidamente. Las personas que no pueden comunicarse eficazmente cuando se sienten mal o en un centro de atención médica pueden ser más capaces en un entorno menos estresante.

Los médicos deben ser escépticos ante los diagnósticos de discapacidad intelectual en personas que no tienen un método fluido de comunicación expresiva o que tienen diferencias sensoriales y de movimiento. Es posible que se les haya diagnosticado erróneamente. La familia o las personas que la apoyan pueden haber sido mal informadas por los profesionales acerca de la capacidad y el potencial intelectual de una persona. Las evaluaciones que se desarrollaron para personas con un procesamiento sensorial y un control del movimiento típicos suelen dar resultados erróneos en personas con diferencias sensoriales y de movimiento. Además, las personas pueden ganar y perder habilidades cognitivas, por lo que los resultados anteriores pueden no reflejar la situación actual.

Los pacientes y las familias informan que los profesionales muchas veces les influncian o incluso les presionan para que busquen la tutela en lugar de trabajar con ellos para darles el apoyo necesario. Los profesionales de la salud pueden ayudar a sus pacientes a conservar su derecho legal a tomar decisiones y a desarrollar las habilidades necesarias para ejercer sus derechos.

Acomodaciones

Los pacientes deben dar información escrita sobre cualquier necesidad de acomodaciones que tengan. Sin embargo, es útil conocer [el protocolo básico de discapacidad](#).

- Habla con normalidad utilizando un ritmo, volumen y tono de voz normales, a menos que se le pida que hagan algo diferente.
- Habla directamente con tu paciente en lugar de hablar con su ayudante o acompañante. Pregúntale a tu paciente antes de hablar con la persona que le está asistiendo.
- Los dispositivos de movilidad y comunicación suelen estar muy personalizados y son fundamentales para el funcionamiento diario de las personas con discapacidades. Respeta estos dispositivos y pide permiso antes de usar cualquier dispositivo de adaptación o equipo especializado.
- La comunicación no tradicional es típicamente lenta. Cuando interactúes, espera pacientemente que te den una respuesta sin interrumpir. No interrumpas ni completes las frases de la persona.
- Puedes encontrar más [consejos para interactuar con personas que se comunican de una manera que no es tradicional](#) en el sitio web de la Oficina de Atención Primaria del Desarrollo

Formularios y herramientas para los pacientes

El 80% del diagnóstico se basa en un historial médico. Es responsabilidad de los pacientes dar un historial preciso y completo. A veces, las personas con discapacidades necesitan apoyo para completar los formularios para registrar sus signos y síntomas; las funciones corporales como los signos vitales, el sueño, la menstruación, las conductas; la ingesta de líquidos y alimentos; y/o la administración de medicamentos. Para ayudar a las personas con discapacidades, y a quienes las apoyan, a recopilar y organizar la información, puedes encontrar [formularios con ejemplos para el seguimiento de estos temas](#).

Los pacientes también deben estar preparados para dar información detallada sobre los rasgos, las características y la condición de referencia usual (*baseline*). Comprender bien la condición de referencia usual ayudará en el diagnóstico. La enfermedad usualmente se presenta como un cambio en el comportamiento o la función, por lo que

es fundamental que los médicos entiendan lo que es normal para el paciente. Esta información se puede resumir en evaluaciones de discapacidad o educativas o en documentos del Plan de Programa Individual.



La enfermedad usualmente se presenta como un cambio en el comportamiento o la función.

También es responsabilidad de los pacientes y de las personas que los apoyan informarles a sus médicos sobre la mejor manera de acomodar su comunicación y su discapacidad. Es útil crear una nota resumida con información. A veces se llama “[Pasaporte de Salud](#)”, Resumen Médico o [Carta de Adaptación](#). Estos documentos explicarán las necesidades de discapacidad del paciente, los métodos de comunicación y aprendizaje preferidos, y cualquier consejo especial para ayudarlos en el ámbito de la atención médica. Los pacientes deben volver a dar esta información cuando vean a nuevos profesionales de la salud o vayan a la sala de emergencias. Los pacientes deben considerar la idea de mantener una copia de este documento en su billetera, mochila o algo que siempre lleven con ellos en todo momento.

Preparación para emergencias

Es útil tener una "Bolsa Lista para Viajar" para casos de emergencia. Esta bolsa de emergencia debe incluir copias de los documentos de salud más importantes, incluyendo el Acuerdo para la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, Directivas Anticipadas, autorizaciones, información sobre las acomodaciones necesarias y documentos de Poder Notarial. También puede incluir artículos de comodidad que pueden ayudar a una persona a mantener la calma, cualquier cosa necesaria para la comunicación, u otras cosas que puedan ser necesarias en un departamento de emergencia o refugio. Para las personas que no se puede dejar solas, debe haber un plan de emergencia en caso de que una persona de apoyo no pueda ayudarles. Para las personas que son médicamente frágiles, que tienen un historial de crisis de salud mental o de comportamiento, es útil tener un plan en caso de crisis y de ayuda para emergencias médicas o de comportamiento. Los servicios de crisis por discapacidad

deben utilizarse en lugar de la aplicación de la ley para las crisis que no impliquen una intención criminal. Para las personas que requieren equipos o transporte especiales por su discapacidad o comunicación, se debe tener planes en caso de cortes de energía o desastres naturales.

Seguro de salud

Entender cómo usar el seguro de salud y los copagos para la atención puede ser un tema complejo. Si se necesita apoyo, es posible que los pacientes tengan que rellenar los documentos del plan de salud para que un asistente pueda actuar como su representante autorizado para poderles dar asistencia.



El diagnóstico de una discapacidad cognitiva o del habla no determina si alguien tiene la capacidad mental para tomar una decisión informada.

Interacciones con el sistema de salud (funciones y responsabilidades)

Recomendaciones para proveedores de servicios de salud

Pregúntale a tu paciente:

- ¿Cómo nos podemos comunicar mejor?
- ¿Qué puedo hacer para adaptarme a tus necesidades?
- ¿Utilizas algún servicio o apoyo?
- ¿Qué información te gustaría compartir con otros?
- ¿Te gustaría obtener más información sobre el [Apoyo en la Toma de Decisiones de atención médica](#) o una referencia a servicios sociales, legales o sobre discapacidades?
- Asume que la persona es competente y empieza con el proceso habitual de apoyo en la toma de decisiones compartidas.

- Pasar al proceso de toma de decisiones con apoyo y finalmente la toma de decisiones sustituidas, según sea necesario.

Hay dos situaciones en las que es difícil obtener el consentimiento informado de un paciente. La primera se presenta cuando un paciente no tiene la capacidad mental o física para tomar una decisión informada. La segunda se da cuando un paciente tiene la capacidad, pero no se toma en cuenta. La segunda situación es mucho más común que la primera. El diagnóstico de una discapacidad cognitiva o del habla no determina si alguien tiene la capacidad mental para tomar una decisión informada. El hecho de que alguien use servicios o apoyos o sea cliente del Centro Regional tampoco determina su capacidad mental para tomar una decisión informada. Algunas personas con discapacidades del desarrollo temen que los médicos asuman que la necesidad de apoyo es lo mismo que tener una menor capacidad para tener control sobre sus vidas. La capacidad puede cambiar. Esta capacidad se puede mejorar con adaptaciones y un entorno de apoyo. Puede ser adecuada para algunas decisiones en algunos momentos y no para otras en otros momentos. La gente puede ganar o perder capacidad. No se trata de una situación constante o permanente. Se debe evaluar la capacidad mental para cada decisión en el momento mismo en que se debe tomar la decisión.

Se presume que las personas tienen capacidad legal para tomar decisiones por sí mismas, a menos que un juez considere a esa persona como "incompetente". Tener capacidad legal significa la capacidad de ejecutar documentos legales válidos. Al igual que las personas que no tienen discapacidad, al poner en práctica procesos de toma de decisiones compartidas, apoyadas y, cuando sea necesario, sustituidas, las personas con discapacidades pueden mantener su capacidad legal, incluso cuando aún no tienen la capacidad mental o física para tomar algunas decisiones de atención médica, ya sea algunas veces o la mayoría de las veces. Mantener la capacidad legal y participar en la toma de decisiones brinda a las personas la oportunidad de desarrollar sus habilidades en la toma de decisiones, asumir la responsabilidad de los resultados y aprender tanto de las buenas experiencias como de las malas. Las personas están más seguras cuando mantienen el control sobre sus vidas.

La investigación demuestra que los pacientes sin discapacidades, con cualquier tipo de nivel de educación, usualmente tienen una comprensión incompleta de su condición y las opciones de tratamiento que se les ha ofrecido. La comunicación y la educación sobre salud pueden ser mejoradas para todos los pacientes. Los pacientes sin

discapacidades también a veces toman decisiones que van en contra del consejo de sus médicos y se respeta su dignidad de asumir riesgos. Las personas con discapacidades no deben someterse a un estándar diferente que el de otros pacientes en cuanto a su participación en el proceso de toma de decisiones informadas.

Recomendaciones para los asistentes o personas que dan apoyo

Los asistentes deben tratar de anticipar el tipo específico de apoyo que una persona necesitará basándose en el tipo general de apoyo que la persona haya solicitado. Por ejemplo, algunas personas pueden necesitar ayuda para recordar que deben tener su tarjeta de seguro médico, Pasaporte de Salud o documentos que especifican sus adaptaciones. Otros pueden necesitar ayuda para escribir sus preguntas, inquietudes o síntomas, obtener información de las personas que le brindan atención médica, recordar qué medicamentos toman, traer documentos, organizar servicios de transporte o saber lidiar con la documentación en la recepción.



Si es posible y apropiado, habla con la persona antes de la cita para determinar su necesidad específica de apoyo. Los asistentes deben sentirse lo suficientemente cómodos como para pedir ayuda y adaptaciones a los proveedores de atención médica, en caso sea necesario. Por ejemplo, un asistente puede solicitar tiempo adicional o una sala de examen accesible cuando se programe una cita. Los asistentes pueden asegurarse de que los usuarios de CAA tengan acceso a su método de comunicación preferido y al vocabulario que necesitarán. Durante la cita, los asistentes pueden

concentrarse en la persona con discapacidad y ayudar o modelar la comunicación directa con el cliente. Si el proveedor de atención médica no está dirigiéndose directamente a la persona al comunicarse, el asistente puede hacerlo notar y redirigir la comunicación.

Recomendaciones para los usuarios de CAA

Las personas que usan CAA tienen derecho a tomar decisiones sobre su cuerpo y su salud. Este derecho conlleva ciertas responsabilidades.

- En la medida de lo posible, los usuarios de CAA deben tener el poder de definir y establecer límites con sus asistentes.
- Deben solicitar el tipo y la cantidad de ayuda que necesitan para tomar decisiones informadas. Esto también puede incluir que puedan dar permiso y acceso a información médica específica a cada asistente.
- Los usuarios de CAA deben participar en la planificación de su propia atención médica. Esto podría significar que deban pensar en preguntas para hacerle a un médico o pedir ayuda de un asistente y su proveedor de atención médica para lograr una comunicación efectiva.
- Los usuarios de CAA y todas las personas con discapacidad tienen derecho a hacer preguntas y seguir el consejo de un médico, pedir una segunda opinión, elegir una opción diferente o solicitar un plan alternativo.
- Una vez que se ha tomado y comunicado una decisión, los usuarios de CAA son responsables de las consecuencias de tal decisión.

Seguimiento después de recibir servicios de atención médica

Definir quién tiene la responsabilidad de hacer un seguimiento

Seguir un plan de atención médica y monitorear el resultado puede incluir la capacidad de navegar por sistemas que suelen ser complejos. Los médicos podrían recomendar referencias, análisis de laboratorio, procedimientos y medicamentos. Trabajar con farmacias para surtir recetas y garantizar que se entiendan bien las instrucciones y los efectos secundarios puede presentar dificultades que requieren de apoyo.

Algunos planes de salud no se pueden llevar a cabo sin nuevos servicios y apoyos. Los proveedores de atención médica y los asistentes pueden ayudar a solicitar y abogar

para que se hagan cambios en el Plan de Programa Individual de una persona, en caso sea necesario. Es importante asegurarse de que quede claro quién hará el seguimiento y qué tipo de apoyo se necesita. Es posible que los proveedores de atención médica deban ser más proactivos de lo habitual para garantizar que los pacientes con discapacidades sepan navegar el sistema de atención médica. Por ejemplo, puede que los proveedores necesiten programar citas con especialistas para su paciente o llamar con anticipación para asegurarse de que la información importante sea transmitida con precisión.



Es posible que las personas con problemas de comunicación no puedan alertar a su profesional de la salud sobre un problema, a menos que tengan alguien que les ayude.

Recolección de datos sobre el estado de salud o los resultados del tratamiento

A veces, los profesionales de la salud asumen que los pacientes los llamarán en caso que los tratamientos no funcionen o si hay efectos secundarios. Es posible que las personas con problemas de comunicación no puedan alertar a su profesional de la salud sobre un problema, a menos que tengan alguien que les ayude. Explica y deja bien claro qué tipo de datos deben registrarse con respecto a la respuesta al tratamiento y qué tan pronto se te debe informar en caso haya algún problema. Asegúrate de que haya un plan de seguimiento para que las cosas se hagan con el tiempo debido.

En el caso de los usuarios de CAA, los problemas médicos tienden a identificarse más tarde que en el caso de las personas sin problemas de comunicación. Los profesionales de la salud deben asegurarse de que los pacientes con problemas de comunicación tengan formas eficientes de comunicarse con ellos, y de que recibirán una respuesta rápida y con la prioridad del caso. Puede que los pacientes necesiten una línea directa a la cual llamar por teléfono o la dirección de correo electrónico de un miembro del

personal que comprenda sus necesidades de comunicación y adaptación. Los asistentes también pueden ayudar en el proceso de seguimiento. Por ejemplo, pueden ayudar a mantener una buena comunicación entre el paciente y los profesionales de la salud. El asistente que brinda apoyo con los servicios de seguimiento puede ser otra persona, diferente a la que estuvo presente el día de la cita. Pregunta cuál será la persona encargada de ese tipo de ayuda.

Proceso de consentimiento informado

Excepto en casos de emergencia, todas las decisiones deben ser informadas. Esto significa que el paciente, asistente o representante comprende tu condición de salud, las opciones de tratamiento, los riesgos y beneficios de cada opción, los ha comparado entre sí y, luego de hacerlo, comunicará una elección. Los proveedores de atención médica están obligados a ofrecer información accesible y a tratar de comunicarse de una manera que su paciente pueda entender. También están obligados a respetar las decisiones informadas, incluso aunque no estén de acuerdo con tales decisiones. Sin embargo, si una decisión no está completamente informada o si la capacidad mental o física del paciente está en duda o no está clara, es útil incluir información sobre qué hacer en una directiva avanzada o en un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud.

Si un médico cree que no se ha tomado una decisión informada, los siguientes pasos para los proveedores de atención médica son:

- Intenta mejorar las adaptaciones o la comunicación.
- Trabaja con el asistente para evaluar la capacidad física y mental del paciente.
- Revisa cualquier Directiva Avanzada o Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud.
- Si el paciente asiente y la decisión es de bajo riesgo o hay poco en juego o si hay un mejor estándar de atención u opción clara que la mayoría de la gente elegiría, acepta una decisión tomada con apoyo aunque la capacidad mental o la comunicación no sean completamente claras.
- Consulta a la persona que tiene el Poder Notarial del paciente.
- Solicita que el [centro regional](#) del condado en el que reside el cliente designe una persona a cargo. Si hay tiempo, convoca una reunión de equipo de aquellos en el Círculo de Apoyo del paciente para ayudar a la persona a cargo, designada por el Centro Regional, a tomar la decisión.

- Si no hay asentimiento y consenso, el cliente también debe tener una persona que defiende sus derechos en la reunión, y que tal persona no tenga un conflicto de intereses, como el Defensor de los Derechos del Cliente o un representante autorizado designado por el Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo.
- Si no hay consenso entre los miembros del Círculo de Apoyo del paciente, el equipo puede consultar un comité de ética, el Defensor de los Derechos del Cliente, el Defensor del pueblo, los funcionarios de Relaciones con el Paciente o de Gestión de Riesgos para ayudar al equipo a llegar a un consenso.
- Si aún no hay consenso, como último recurso, las partes pueden considerar un caso legal para resolver la decisión en cuestión (no necesariamente todas las decisiones futuras). Esto rara vez es necesario.

Tanto con los pacientes sanos como con los discapacitados, no siempre queda completamente claro si es que el paciente comprende completamente los riesgos y beneficios. El consentimiento verdaderamente informado es más una aspiración que una realidad. Asentir significa que la persona afirma la decisión, incluso si no está claro si el paciente consideró completamente los riesgos y beneficios de todas las alternativas. Existe el riesgo de que el proveedor de atención médica o el asistente sustituya su decisión por la del paciente, pero al menos el paciente participó en la toma de decisiones en la medida de su capacidad. Para las personas cuya comunicación expresiva es muy limitada, el asentimiento puede significar que no protestan activamente de manera verbal o mediante el lenguaje corporal.

Cómo mejorar los conocimientos, actitudes y creencias

Usuario de CAA. Solo el paciente puede conocer sus propias experiencias internas. Es de vital importancia que los asistentes y los proveedores de atención médica escuchen directamente a los pacientes. Los pacientes generalmente comprenden y pueden comunicarse más de lo que se supone que pueden, si escuchamos y observamos con atención. Como todo el mundo, los usuarios de CAA tienen la capacidad de cambiar y aprender. Una sola interacción no es necesariamente indicativa de todas las interacciones futuras.

Asistente. El papel de ser un asistente es diferente al de ser una persona que sustituye al paciente en la toma de decisiones. Los asistentes deben ser proactivos y defender al

paciente sin involucrarse demasiado o hablar por la persona a la que apoyan. Este suele ser un equilibrio delicado entre cuidar a una persona con una discapacidad del desarrollo y no dejar que se comunique por sí misma o quitarle la autonomía.



No toda la agitación, o el no responder o las respuestas raras o inusuales están relacionadas con la discapacidad de una persona.

Profesionales de la salud. Puede ser útil tener algunos conocimientos básicos sobre la historia de la discapacidad y los derechos de la discapacidad. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad han tenido un largo historial en cuanto a la negación de sus derechos reproductivos. Han sido esterilizadas en contra de su voluntad o se les ha quitado la custodia de sus hijos. Las personas con discapacidad también tienen miedo a la institucionalización. La mayoría de las veces, han recibido mensajes negativos sobre sus cuerpos y habilidades. Estas prácticas y mensajes negativos aún siguen ocurriendo. Un paciente puede desconfiar de los consejos médicos que podrían estar basados en percepciones sobre la discapacidad.

No toda la agitación, o el no responder o las respuestas raras o inusuales están relacionadas con la discapacidad de una persona. También pueden ser un signo de delirio o una enfermedad grave, como un accidente cerebrovascular o efectos secundarios de los medicamentos. Para evitar hacer suposiciones peligrosas, un historial cuidadoso del comportamiento y la condición de referencia usual (baseline) de una persona pueden ayudar a identificar cambios en la función, el comportamiento y la comunicación de referencia que podrían indicar una enfermedad. Aquí se puede encontrar [una herramienta para evaluar un cambio de comportamiento](#).

Cómo apoyar la Comunicación

Toda persona debe ser respetada e involucrada en las decisiones sobre su salud en la medida de lo posible. Se debe utilizar el método de comunicación preferido por el o la paciente. Ten en cuenta que el habla no es la única forma de comunicación. Puede ser que algunos pacientes con discapacidades cognitivas o de comunicación no respondan con palabras. En algunos casos, sus palabras habladas pueden no representar con precisión su verdadera voluntad y preferencia. Sin embargo, un asistente capacitado u observador cuidadoso puede interpretar gestos o vocalizaciones corporales o faciales. Incluso si la comunicación expresiva de alguien es mínima y serán necesarias decisiones sustituidas, los pacientes deben estar en la sala cuando se hable sobre la

información y las decisiones que los afectarán. Habla directamente con el paciente, incluso si no estás seguro de que te comprenda y aunque no te responda.



Habla directamente con el paciente, incluso si no estás seguro de que te comprenda y aunque no te responda.

Optimización del entorno para apoyar la capacidad de compartir el Poder

Optimiza el entorno. Reduce las distracciones sensoriales tanto como sea posible. Adáptate a las necesidades de comunicación. Asume que la persona es competente. No supongas nada. Ofrece el tiempo necesario, sin apurar a nadie.

Cómo prevenir, identificar y manejar el Sesgo por Discapacidad

El Sesgo por Discapacidad puede ser consciente o inconsciente. Las vidas de las personas con discapacidades son importantes y valiosas, independientemente de sus rasgos, características o estado funcional. Las personas con discapacidad llevan vidas tan llenas y ricas como las de cualquier otra persona. Sienten alegría, tristeza y tienen sueños y metas. Las personas con discapacidad califican su calidad de vida a un nivel más alto de lo que otras personas suponen. El simple hecho de tener una discapacidad no indica una mala calidad de vida. La falta de servicios y apoyos, oportunidades, opciones y control, o actitudes negativas pueden disminuir la calidad de vida. Los servicios adecuados en un entorno acogedor y de apoyo pueden mejorar drásticamente la función de una persona.

Cómo manejar la incertidumbre

Brindar atención oportuna. Retrasar o negar la atención debido a dificultades para obtener un consentimiento informado válido es, en sí, una decisión. Si bien es importante optimizar la oportunidad para que el paciente tome una decisión, también es importante obtener el consentimiento informado de manera oportuna. Utiliza los medios menos restrictivos posibles. Si actúas de buena fe y haces lo mejor que puedes, tu

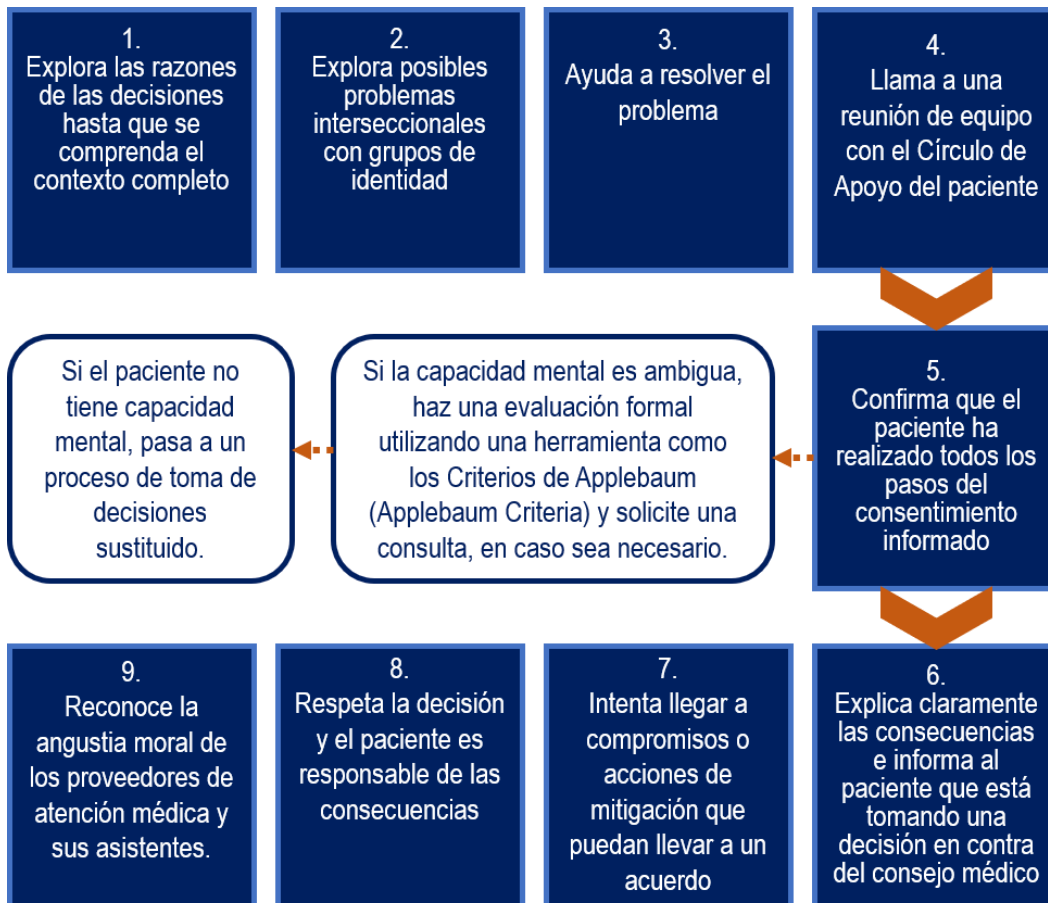
esfuerzo será suficientemente bueno. Trabaja en el proceso para brindar una atención oportuna.

Qué hacer cuando una decisión está fuera del rango de lo que una persona razonable podría elegir. Intenta obtener una comprensión más profunda de las razones detrás de una decisión en particular. Las personas con discapacidades del desarrollo son personas complejas, tanto como lo sería cualquier persona sin discapacidades. Comprender las historias personales y las motivaciones puede ser de gran ayuda para llegar a un compromiso con un paciente. Cuando un paciente tiene una discapacidad de comunicación, los médicos usualmente necesitan encontrar formas alternativas de obtener esta información. Si la decisión puede retrasarse, tal vez el paciente pueda preparar una explicación por escrito en la tranquilidad de su casa. Un médico puede obtener permiso para hablar con un asistente de confianza que tenga información relevante. Puede ser que haya una razón o motivo detrás de una decisión, y que eso parezca estar fuera de la norma. Los pasos a seguir incluyen:

1. Explora las razones de las decisiones hasta que se comprenda el contexto completo. Por ejemplo, un paciente puede estar tratando de ejercer (y demostrar que tiene) poder al no seguir la recomendación de una figura de autoridad.
2. Explora posibles problemas interseccionales con grupos de identidad como la identidad de género, la raza, la etnia o la religión que pueden afectar la toma de decisiones del paciente de manera diferente a lo que lo haría el proveedor de atención médica, ya que este no comparte la misma identidad o cultura.
3. Ayuda a resolver el problema.
4. Llama a una reunión de equipo con el Círculo de Apoyo del paciente.
5. Confirma que el paciente ha realizado todos los pasos del consentimiento informado y que no simplemente se está limitando a asentir o resistirse.
6. Si la capacidad mental es ambigua, haz una evaluación formal utilizando una herramienta como los Criterios de Applebaum (Applebaum Criteria) y solicite una consulta, en caso sea necesario. Si el paciente no tiene capacidad mental, pasa a un proceso de toma de decisiones sustituido.
7. Explica claramente las consecuencias e informa al paciente que está tomando una decisión en contra del consejo médico.
8. Intenta llegar a compromisos o acciones de mitigación que puedan reducir el riesgo o que puedan llevar a un acuerdo.
9. Respeta la decisión y el paciente es responsable de las consecuencias.

10. Reconoce la angustia moral de los proveedores de atención médica y sus asistentes.

Gráfica: Qué hacer cuando una decisión está fuera del rango de lo que una persona razonable podría elegir.



Qué hacer cuando la decisión no es clara. La naturaleza de la discapacidad de algunas personas es que podrían expresar verbalmente cosas que no quieren decir. Confirma utilizando la forma de comunicación que más les sirve a ellos/as y sé consciente del riesgo de provocar respuestas verbales automáticas. Para reducir el riesgo de influir en una respuesta, utiliza técnicas como repetir de vuelta lo que te dicen, preguntar de diferentes maneras y crear un ambiente seguro y tranquilo. Consulta con los asistentes para confirmar que la respuesta es auténtica. Madres y padres han informado sobre problemas para interpretar la comunicación de personas para quienes el habla no es confiable:

Citas:

"Los [médicos] me preguntaban: ¿has estado consumiendo cocaína?" Y ella decía que sí. "Y eso no era cierto".

"... verbalmente, le han enseñado a decir, "sí", debes estar de acuerdo con el terapeuta." Pero no es necesariamente así como se siente".

"Es posible que el médico no sepa que lo que diga mi hijo, no siempre es realmente lo que quiere decir (a lo que se refiere)".

Por lo general, la evaluación de la capacidad mental será implícita. Si no hay una razón para cuestionar la toma de decisiones de un paciente, debes suponer que es competente. El simple hecho de tener una discapacidad, usar una manera alternativa de comunicarse (que no es hablada) o usar servicios o apoyos no es evidencia de que exista una falta de capacidad mental. A menos que un paciente tenga una tutela basada en un proceso judicial, ese paciente conserva su capacidad jurídica, incluso cuando carece de capacidad mental para tomar decisiones. Esta es una situación común cuando las personas están enfermas, ya sea que tengan una discapacidad o no, y se puede tratar de manera similar.



Los pasos a seguir cuando las decisiones no son claras son:

1. Asegúrate de que se esté usando el apoyo y los métodos de comunicación preferidos de la persona. Los asistentes y los dispositivos de comunicación no son equivalentes entre sí.
2. Asegúrate de que no se pase por alto la capacidad mental del paciente debido a su apariencia, comportamiento, limitaciones físicas o estilo de comunicación.

3. Utiliza la ayuda de los asistentes para aclarar las cosas. Los asistentes son similares a los intérpretes o intermediarios culturales. El proveedor de atención médica no siempre necesita poder comunicarse de forma independiente, pero puede trabajar con otros para obtener el consentimiento informado.
4. Los proveedores de atención médica pueden confiar en lo que harían en una situación similar con una persona sin discapacidad cuya toma de decisiones se vea comprometida.

¿Qué puedes hacer si un proveedor de atención médica malinterpreta o ignora una decisión que fue tomada con apoyo?

1. Asegúrate de que los apoyos y soportes de comunicación son los adecuados.
2. Recuérdale al proveedor de atención médica que existe un requisito de brindar un modo de comunicación eficaz.
3. Ofrece información sobre la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud, los derechos de comunicación y el método de comunicación preferido del paciente.
4. Solicita la defensa de los derechos del paciente por parte de un proveedor de atención primaria de confianza.
5. Trae otras personas que son parte del Círculo de Apoyo del paciente.
6. Solicita la participación de un representante del Centro Regional, un defensor del pueblo, un representante de pacientes, o un defensor de los derechos del cliente.
7. (Si esto no funciona) Cambia de proveedor de atención médica.

¿Qué puede hacer un asistente o proveedor de atención médica si sospecha que una decisión ha sido tomada bajo presión?

1. Habla con el paciente a solas.
2. Aclara cualquier conflicto de intereses que pueda existir.
3. Consulta una Directiva Avanzada.
4. Ofrecete para ayudar a nombrar a un asistente diferente.
5. Solicita el apoyo de un administrador de casos, defensor de pacientes, defensor del pueblo o defensor de personas con discapacidades.
6. Llama a los Servicios de Protección para Adultos si sospechas que existe algún tipo de abuso o negligencia.

Definición de términos

- **Las agencias del Centro Regional** son una de las 21 agencias en California que brindan servicios a personas con discapacidades del desarrollo que califican para recibir sus servicios. Estos centros coordinan y financian servicios y apoyos. Están financiados por el Departamento de Servicios del Desarrollo de California.
- **Los Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo** son documentos que identifican a la(s) persona(s) que ayudarán a otra persona (paciente) a tomar sus propias decisiones. No es un contrato, sino una autorización. Debe ser fácil de entender y ejecutado de forma válida.
- **El Apoyo Natural** es un tipo de apoyo disponible fuera del sistema de apoyo por discapacidad pagado. Este tipo de apoyo puede estar disponible para personas con y sin discapacidad. Un ejemplo de apoyo natural es alguien que acompaña a un amigo a una cita médica.
- **Asentimiento** significa que la persona está de acuerdo con la decisión, incluso si no se puede determinar si entendió completamente todas las opciones, riesgos y beneficios.
- **La atención centrada en el paciente** se centra en las necesidades del paciente. En este modelo, el sistema de salud se adapta a estas necesidades. El paciente es el socio o aliado principal en su atención médica. Este modelo toma en cuenta sus valores, preferencias y respeta sus decisiones.
- **Capacidad Legal** significa que una persona está legalmente capacitada para hacer un contrato, como firmar un testamento o un poder. Un acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud es una autorización, no un contrato, y no requiere el mismo grado de capacidad mental.
- **La Capacidad Mental** es la suficiente comprensión y memoria para comprender de manera general la situación en la que uno se encuentra y la naturaleza, finalidad y consecuencia de un acto o transacción propuesta. La capacidad mental puede cambiar con el tiempo y en diferentes circunstancias o entornos.
- **Un Círculo de Apoyo** es la red de apoyo de todas las personas que se involucran y participan en apoyar los objetivos de la persona y velar por su bienestar. Estas personas pueden incluir a la pareja (novio/a), amigos/as, miembros de la comunidad (por ejemplo, compañeros/as de trabajo, escuela, clubes, equipos, grupos de interés) y proveedores de servicios (por ejemplo, maestros, trabajadores sociales, asistentes, terapeutas, peluqueros, mecánicos, comerciantes).

- **La coerción** es convencer u obligar a una persona a hacer algo en contra de su voluntad o en contra de lo que le conviene o de sus intereses.
- **La comunicación aumentativa y alternativa** incluye todas las formas en que compartimos nuestras ideas y sentimientos sin hablar. Hay dos tipos principales de CAA: (1) sistemas sin ayuda y (2) sistemas con ayuda. (1) Sistemas sin ayuda: las personas no necesitan nada más que su propio cuerpo, por ejemplo, usar gestos, lenguaje corporal, expresiones faciales y lenguaje de señas. (2) Sistemas con ayuda: utiliza algún tipo de herramienta o dispositivo, que va desde lápiz y papel o señalar letras, palabras o imágenes en una tableta (sistema con ayuda básico) hasta seleccionar letras o imágenes en una pantalla de computadora que hable por usted (sistema con ayuda de alta tecnología). La mayoría de las personas con y sin discapacidades del habla utilizan una combinación de métodos para comunicarse.
- **El consentimiento** es estar de acuerdo con una decisión mientras se comprenden y se pueden sopesar o comparar las opciones.
- **El Equipo de Planificación Centrado en la Persona** es un grupo de personas elegidas por la persona para que le ayuden con la planificación futura y el desarrollo de un plan de servicios y apoyo para discapacitados. Se centra en las preferencias de la persona con discapacidad.
- **Guardián** (tutor) es una persona a la que un juez le otorga el derecho de tomar todas las decisiones finales sobre la vida de su protegido. Los cambios de tutores deben pasar por la corte. Un tribunal puede reemplazar a un tutor si cree que es mejor hacerlo, u otorgarle más poderes de los solicitados. En California, los guardianes se denominan tutores.
- **Incompetente** significa alguien que es juzgado en una audiencia formal por carecer de la capacidad para tomar o llevar a cabo decisiones importantes sobre sus propios asuntos. Un juez puede nombrar a un tutor o guardián permanente para que tome decisiones en nombre de una persona que haya sido considerada incompetente.
- **El Plan de Programa Individual** es un documento de la agencia del Centro Regional que identifica las metas y los apoyos y servicios necesarios para un cliente específico. Es un contrato que autoriza la financiación.
- **El Poder Notarial** para atención médica es un documento legal en el que un paciente identifica quién tomará una decisión en su nombre si está demasiado enfermo para dar su consentimiento al tratamiento médico. Es un documento más complejo que un Acuerdo de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la

Salud, ya que le otorga a otra persona el derecho legal de tomar decisiones. La persona necesita entenderlo para poder ejecutarlo de modo que tenga validez.

- **Un Representante Autorizado** es un asistente o ayudante. Diferentes organizaciones como los Planes de Salud, las agencias del Centro Regional, la Administración del Seguro Social y Medi-Cal permiten que las personas con discapacidades autoricen a alguien para que las ayude con el papeleo, las apoye o las represente en las reuniones o presente una queja en su nombre. El Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo puede nombrar a un representante autorizado para brindar apoyo a un cliente del centro regional. Un Representante Autorizado puede hablar en nombre de la persona representada y ayudarla a firmar documentos legales, no puede tomar decisiones por ellos ni firmar documentos legales por ellos.
- **Tener influencia** es la capacidad de influir en las decisiones de alguien. Las personas pueden tener influencia entre sí cuando se comunican y debaten.
- **Toma de Decisiones Compartida** significa que las decisiones se toman conjuntamente entre el proveedor de atención médica y el paciente. Así es como se toman la mayoría de las decisiones médicas para pacientes discapacitados y no discapacitados. Los pacientes y sus proveedores de atención médica trabajan juntos para tomar decisiones.
- **La Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud** es un proceso en el que las personas con discapacidades pueden nombrar personas de confianza que las ayuden a comunicarse, acceder a los servicios de atención médica, tomar decisiones e implementar su plan de atención médica.
- **La Toma de Decisiones Sustitutas** las toma otra persona en nombre de un paciente. Los médicos pueden tomar decisiones sustitutas en caso de emergencia para salvar una vida. Una persona que tiene un Poder Notarial es aquella persona que toma decisiones sustitutas, y que ha sido elegida por la persona (paciente). El protocolo del hospital puede asignar a otras personas que tomen decisiones sustitutas para pacientes que no tienen un representante, o un juez puede hacer esa asignación luego de que se haga una audiencia legal.
- **El Tutelaje Limitado** otorga a la persona designada por el tribunal, el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones en nombre de otro adulto en algunos, pero no en todos, los ámbitos de la vida, tales como la atención médica, las finanzas o la vivienda.

- **Tutor** es como se le llama a un guardián en California. Un juez decide las habilidades y necesidades de la persona con discapacidad basándose en lo que puede hacer sin ayuda y asume que sus necesidades seguirán siendo las mismas de por vida. El juez decide a quién nombrar para tomar decisiones en nombre de la persona con discapacidad y los supervisa.



Recursos

Información general

- [Directiva avanzada en lenguaje simple](#)
- [La definición estatal de discapacidad del desarrollo](#)
- [La Toma de Decisiones con Apoyo](#)

Agencias y organizaciones

- [El Centro Regional y otras organizaciones de defensa](#)
- [Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo](#)
- [Lista de Centros Regionales por condado](#)

Documentos y formularios

- [Acceso a la información y los registros médicos](#)
- [Carta de Adaptaciones \(AASPIRE Personalized Accommodations Report\)](#)
- [Cómo lidiar con los conflictos de intereses](#)
- [Formulario de Poder Notarial](#)
- [Formularios para el seguimiento de la información sobre la salud](#)
- [Información sobre la Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud](#)
- [Preguntas comunes sobre Directivas Avanzadas](#)
- [Pasaporte de Salud](#)
- [Plantilla o modelo estándar para redactar su propio acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo para Temas de Salud](#)

Guías

- [¿Cuáles son los próximos pasos? Una guía sobre la transición para madres, padres y otros ayudantes, escrita por una autodefensora](#)
- [Todos nos comunicamos: Un conjunto de herramientas para acceder a evaluaciones de comunicacion, financion y alojamiento](#)

Leyes y estatutos

- [Estatutos específicos para la Toma de Decisiones con Apoyo](#)
- [Ley Lanterman](#)

Optimización de actitudes y creencias

- [Consejos para interactuar con la gente que se comunica diferente que otros](#)
- [Evaluación de Cambio de Conducta](#)
- [Reglas de Etiqueta](#)