

La Toma de Decisiones con Apoyo en el Cuidado de la Salud – para Padres y Personas de Apoyo

- **Tomar decisiones con apoyo ayuda a las personas con discapacidades a tener control sobre sus vidas.**
- **La oportunidad de tomar decisiones mejora las capacidades, la seguridad y la independencia.**
- **Las personas con discapacidades son responsables de los resultados de sus decisiones.**
- **Los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud ayudan a definir los roles y responsabilidades del apoyo.**

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo en el cuidado de la salud?

Si usted es un padre o persona de apoyo para una persona con discapacidad, podría preocuparle quién ayudará si usted ya no puede proporcionar el mismo nivel de apoyo que le dedica. La Toma de Decisiones con Apoyo en el Cuidado de la Salud permite a los adultos con discapacidades nombrar sus personas de apoyo para ayudarles a tomar decisiones de tal manera que puedan verse directamente involucrados en su propio cuidado. Se basa en el principio de que las personas con discapacidades tienen los mismos derechos que todos los demás a dirigir sus propias vidas. Hay investigaciones que muestran que las personas con discapacidades que tienen más control sobre sus vidas obtienen mejores resultados, incluyendo mejor salud, bienestar e independencia.

En la Toma de Decisiones con Apoyo, se eligen personas de apoyo para ayudarles a entender las situaciones que enfrentan y las elecciones que pueden tomar. Las personas de apoyo brindan el tipo y cantidad de ayuda que la persona elija. La persona sigue siendo quien toma la decisión final.

Con el consentimiento de la persona discapacitada, una persona de apoyo puede ayudarle en varias tareas tales como comunicarse con los doctores, seguir los planes de tratamiento, entender los procedimientos o mantener un estilo de vida saludable. La cantidad y el tipo de apoyo brindados variarán de persona a persona. Por ejemplo, algunas personas con discapacidades pueden querer apoyo a la hora de comunicarse con un especialista, pero sentirse cómodos al hablar con su proveedor principal de cuidado de la salud. Otros podrían necesitar apoyos más intensivos. Muchas familias ya practican principios de la Toma de Decisiones en Cuidado de la Salud con Apoyo cuando brindan ayuda a un ser querido, incluso si no lo conocen por ese nombre.

Quién puede y no puede servir como persona de apoyo

Cuando las personas con discapacidades eligen recibir este tipo de apoyo, pueden identificar a una o más personas de confianza. Las personas de apoyo pueden ser miembros de la familia, amigos, profesionales o

personas que les asisten en la comunidad. Las personas de apoyo pueden recibir un pago o no. Deben ser capaces de y tener la disposición de ayudar. También deben aceptar la autoridad y responsabilidad de la persona para tomar la decisión final. Entonces, a pesar de que las personas de apoyo pueden compartir sus opiniones personales, no toman las decisiones.

Ciertos conflictos de intereses pueden interferir con este rol. El proveedor de cuidados de la salud de una persona, cualquier persona involucrada en una acción legal contra el individuo o un empleado de la institución en que reside la persona no deberían servir como persona de apoyo.

Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud

Quienes promueven los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud han dado propuestas de legislación modelo que describen los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud. Estos acuerdos definen los niveles individuales de apoyo e identifican quiénes pueden cubrir estas necesidades. Son voluntarios y opcionales. Los acuerdos son para las personas con discapacidades que tienen la capacidad de tomar al menos algunas de sus propias decisiones. Esta capacidad a menudo se pasa por alto debido a cómo las personas aprenden o se comunican. A veces, mientras más decisiones toman las personas por sí mismas, más experiencia y capacidades desarrollan, y menos apoyo necesitan.

Esta legislación daría a las personas de apoyo un estado legal. En muchos casos, esto reduciría la necesidad de una Carta Poder, tutela/custodia y guardianía. Estas quitan a una persona su derecho a tomar decisiones. Los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud serían simples de implementar con un notario, y fáciles de modificar según sea necesario.

¿Cómo ayudarán a las familias estos Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud?

Los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud ayudan a las personas a administrar su cuidado y amplían los círculos de apoyo. Al apoyar el uso de las Tomas de Decisiones con Apoyo, usted:

- Animará a la persona con discapacidades a tomar un rol activo en el cuidado de su propia salud
- Ayudará a la persona con discapacidad a aprender a tomar decisiones con el apoyo de otros
- Asegurará que su ser querido reciba el apoyo que necesita, aún si usted no puede cumplir ese rol
- Establece límites saludables entre usted y la persona a quien apoya

Salvaguardas incluidas en los Acuerdos

Los Acuerdos de Apoyo en la Toma de Decisiones en el Cuidado de la Salud incluyen muchas salvaguardas. Tomar una decisión informada significa que se entienden los riesgos y beneficios de cada opción; evaluándolas una contra la otra; y comunicando una decisión. Muchas personas que no tienen la capacidad de tomar decisiones informadas solas lo pueden hacer con un apoyo. Los profesionales médicos no están obligados a aceptar consentimientos informados si ellos sienten que estos no fueron explicados adecuadamente o si hubo coacción. Están protegidos si aceptan una decisión válida que fue tomada con apoyo. Lo más importante, la persona con discapacidad tiene el poder de cambiar o cancelar un acuerdo en cualquier momento, por cualquier motivo.

Para ver un video que explica la Toma de Decisiones en Cuidado de la Salud con Apoyo, por favor visite: <http://odpc.ucsf.edu/supported-health-care-decision-making>. Para mayor información acerca de la [Legislación Modelo](http://autisticadvocacy.org/2014/07/asan-unveils-toolkit-for-advocates-on-health-care-and-the-transition-to-adulthood/) y un [Recurso de Preguntas y Respuestas](http://autisticadvocacy.org/2014/07/asan-unveils-toolkit-for-advocates-on-health-care-and-the-transition-to-adulthood/), por favor visite: <http://autisticadvocacy.org/2014/07/asan-unveils-toolkit-for-advocates-on-health-care-and-the-transition-to-adulthood/>

SDM – Parents and Supporters