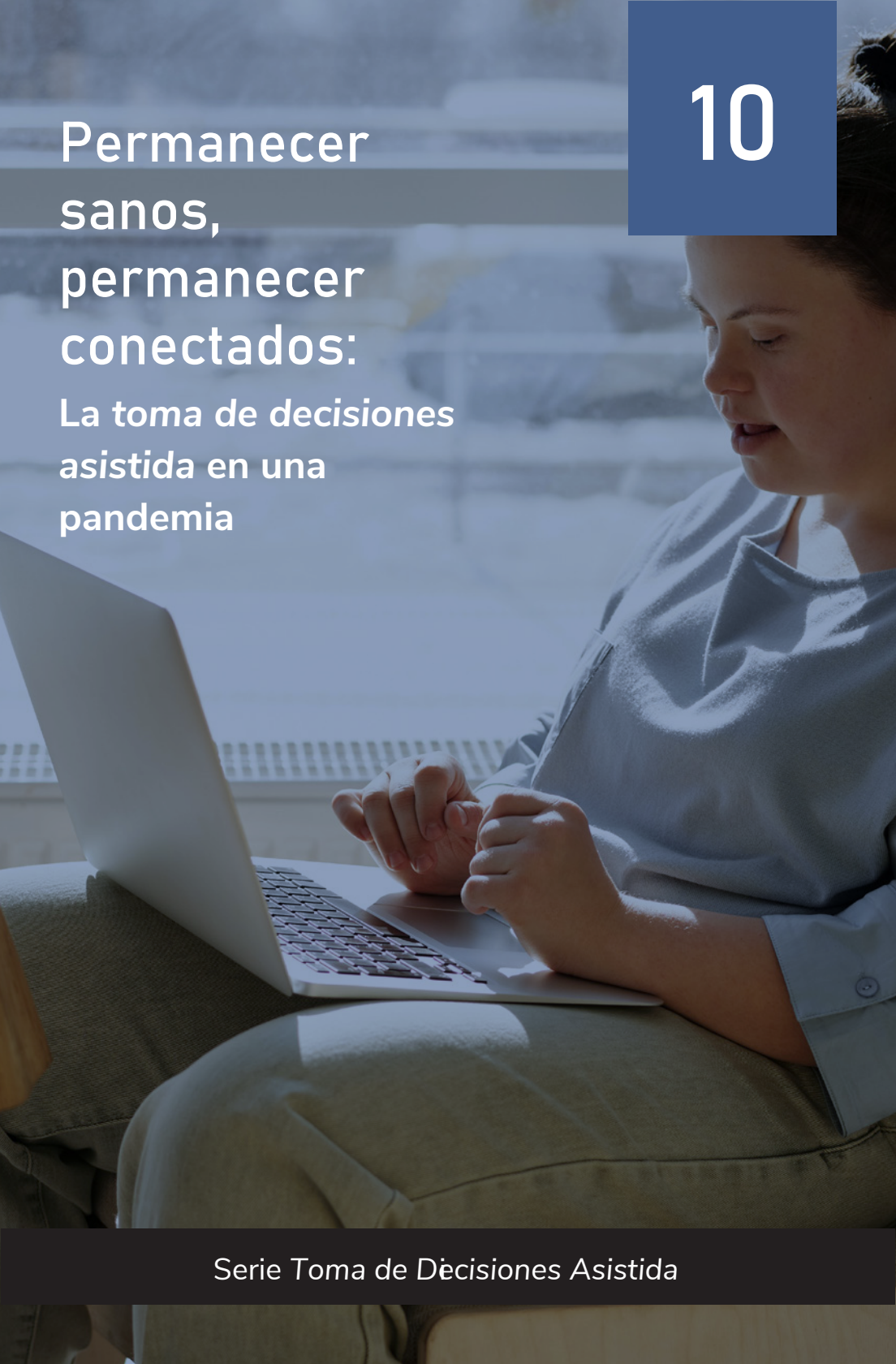
10

Permanecer sanos, permanecer conectados:

La toma de decisiones asistida en una pandemia



Serie *Toma de Decisiones Asistida*

Pandemia. COVID-19. Distanciamiento físico o distanciamiento social. Equipo de protección personal.

Nadie pensaba en esas palabras en el 2019. Sin embargo, hoy están en todos lados. Nos hacen pensar en personas que mueren, en permanecer alejados de nuestros amigos y en usar cubrebocas.

A veces se siente como si nadie supiera qué hacer o que nada volverá a ser normal. En tiempos como estos, es más importante que nunca apoyar a las personas que apreciamos y recibir el apoyo que necesitamos.

En este folleto se describen métodos de emplear la *toma de decisiones asistida* para conservar tu salud y mantenerte en contacto, ahora y en el futuro.

¿Qué es una pandemia?

Una pandemia es una enfermedad que se propaga por todo el mundo. Todos conocemos enfermedades que se contagian de una persona a otra, como un resfriado o la gripe, pero cuando en el mundo entero muchas personas se enferman al mismo tiempo, a eso se le llama pandemia.

Actualmente vivimos la pandemia de la COVID-19. La COVID-19 es una enfermedad contagiosa porque una persona puede propagarla a otras al toser, estornudar o incluso respirar cerca de ellas. La COVID-19 es tan contagiosa que millones de personas en todo el mundo la han contraído.

La COVID-19 afecta a las personas de diferentes maneras. Algunas personas ni siquiera saben que la tienen. Otras sienten que tienen un resfriado o una gripe. Algunas personas enferman tan gravemente que tienen que ir al hospital. Y algunas personas mueren a causa de esa enfermedad.

La pandemia de la COVID-19 terminará algún día. Habrá un tratamiento o una vacuna, o bien se contagiarán tantas personas que ya no quedarán muchas personas por enfermarse. Sin embargo, en cualquier momento podría ocurrir otra pandemia.

Es importante que te cuides durante la pandemia de la COVID-19 para que cuentes con lo necesario para mantenerte sano y en contacto con tus familiares, amigos y colaboradores. Ellos te ayudarán a superar esta pandemia y a estar preparado para cuando ocurra la próxima pandemia.

Toma de decisiones asistida: ¿Qué es?

La *toma de decisiones asistida* es recibir ayuda cuando la necesitas, de las personas en quienes confías, para así poder tomar decisiones sobre tu vida.[1]

¿No es así como todas las personas —con o sin capacidades— toman decisiones?

Cuando tienes que tomar una decisión difícil, o una decisión relacionada con algo con lo que no estás familiarizado, o simplemente necesitas “hablarlo primero”, ¿qué haces?

Buscas ayuda, ¿cierto? Acudes a tus amigos, familiares o personas con las que trabajas para que te ayuden a comprender tus opciones, analizar qué hacer y tomar la mejor decisión.

Estas son algunas formas en que probablemente has usado la toma de decisiones asistida en tu vida:

- Pedir consejos a amigos sobre relaciones de pareja para decidir si sales con alguien o le pides matrimonio.
- Hablar con familiares acerca del ahorro y la administración de tu dinero para elegir si compras o no algo en particular.
- Colaborar con un mentor o un asesor laboral para elegir dónde trabajar.
- Pedir información a tu administrador de casos acerca de las actividades comunitarias para conocer nuevas personas o aprender cosas nuevas.

Es algo sencillo: ellos te brindan sugerencias e información y tú tomas una decisión. Ellos te ofrecen asistencia, tú decides. ***Esa es la toma de decisiones asistida.***

La *toma de decisiones asistida* es una forma excelente de desarrollar tus propios planes y tomar decisiones en tu vida.

Estar a cargo de tu propia vida, ser el responsable de desarrollar planes y decidir qué hacer se siente bien, ¿no crees? ¡No solo se siente bien, sino que es benéfico! Al tomar tus propias decisiones y llevar el control de tu vida, estás poniendo en práctica algo que se llama *autodeterminación*. Hay estudios que demuestran que cuando las personas con discapacidades tienen mayor autodeterminación, disfrutan de una vida más plena: tienen mayores probabilidades de ser independientes, tener un empleo y gozar de mayor seguridad.[2]

Emplear la *toma de decisiones asistida* en una pandemia

Para sobrevivir a una pandemia se necesitan tres cosas: *mantenerse sanos* y *salvos*, *mantenerse comunicados y con apoyo* y *prepararse*. Así es como la *toma de decisiones asistida* puede ayudarte con cada uno de estos aspectos.

MANTENERSE SANOS Y SALVOS

Debido a que nos encontramos en medio de una pandemia, lo más importante es mantenerte sano y salvo. Esto es especialmente importante para las personas con discapacidades que pudieran tener afecciones que los hicieran enfermar más gravemente o morir a causa de la COVID-19.

La mejor forma de permanecer sanos y salvos en una pandemia es quedándonos en casa y aislados, siempre que sea posible. La COVID-19 se propaga cuando las personas tocen, estornudan o respiran cerca de otras personas. Por lo tanto, al quedarnos en nuestras casas, evitamos que otras personas nos contagien de COVID-19.

Si tienes que salir de casa o estar con otras personas —y todos tenemos que hacerlo de vez en cuando— debes poner en práctica el **distanciamiento físico** o **distanciamiento social.**

Eso significa que tenemos que guardar una distancia de por lo menos 6 pies de separación de las demás personas siempre que sea posible. De esa manera, si una persona tose o estornuda, lo hará a una distancia suficientemente alejada para evitar que nos contagie.

Si tienes que estar cerca de otras personas, colócate tu **equipo de protección personal o PPE**, como se abrevia en inglés. El equipo de protección personal esencial es un cubrebocas y unos guantes de grado médico. De esa forma, al estar cerca de otras personas tendrás mucho menos probabilidades de enfermarte en caso de que tosan, estornuden o respiren cerca de ti, asimismo si tocas algo que ellos tocaron primero.

El distanciamiento físico y el equipo de protección personal son de mayor importancia si hay gente que visita tu hogar para brindarte ayuda. Es posible que a tu hogar entren familiares, amigos o profesionales, como terapeutas o profesionales de apoyo directo que te ayudan o trabajan contigo. Si ese es tu caso, no hay problema en que sigan visitando tu casa, sin embargo, debes protegerte lo mejor posible. Antes de que se dirijan a tu casa pregúntales si se sienten enfermos o si han estado cerca de personas enfermas. Si así fuera y se trata de tus amigos o familiares, pídeles que no visiten tu casa. Si se trata de un profesional, solicita a la agencia para la que trabaja que envíen a otra persona.

Cuando las personas visiten tu casa (o cuando estés cerca de otras personas en la comunidad), todos deben usar equipo de protección personal. También debes pedirles que se laven sus manos tan pronto como ingresen a tu hogar. Asimismo, es buena idea usar sanitizante de manos frecuentemente. Con estas previsiones permanecerás sano y salvo en el mayor grado posible.

La *toma de decisiones asistida* puede ayudarte a identificar maneras de permanecer sano y salvo durante una pandemia. Habla con las personas en quienes confías para que te ayuden a tomar decisiones sobre qué hacer, adónde ir y con quién pasar tu tiempo. Es posible que haya ocasiones en las que desees ir a algún lugar o hacer algo pero no tienes la certeza de si es seguro. ¿Qué pasa si quieres ir a un restaurante o salir con tus amigos? Habla

con las personas que te apoyan, como familiares o profesionales con los que trabajas, e identifiquen si es algo que tienes que hacer o que simplemente deseas hacer. Si no es necesario que vayas a cierto lugar, probablemente tengas que quedarte en casa porque esa es la mejor forma de permanecer sano en una pandemia.

Todos tenemos que ir a lugares y estar con otras personas, incluso en una pandemia. La toma de decisiones asistida te puede ayudar a identificar y decidir cuál es la mejor opción y la más segura de llevar lo anterior a cabo. Tus colaboradores pueden encargarse de recordarte que debes usar tu equipo de protección personal al salir con amigos o que debes sentarte por lo menos a 6 pies de distancia de otras personas. También pueden ayudarte a identificar opciones, como realizar reuniones a través de Facetime, Zoom u otras aplicaciones, o usar servicios de entrega para obtener tus víveres y medicamentos.

MANTENERSE COMUNICADOS Y CON APOYO

Es difícil quedarse solo, incluso durante una pandemia. Necesitamos estar en contacto con otras personas, de lo contrario, el aislamiento podría causarnos depresión. Por lo tanto, es importante permanecer comunicados con amigos, familiares y profesionales que nos brindan apoyo. De esa manera, mantenemos un buen estado ánimo y permanecemos en contacto con las personas que apreciamos. Hay muchas maneras de mantenerse comunicados, con apoyo y a salvo.

Estas son algunas ideas:

- Organiza una fiesta con baile usando apps como Facetime o Zoom. ¡Tú y tus amigos pueden turnarse el papel del DJ y todos los invitados pueden cantar y bailar al ritmo de la música!
- Organiza una “cena de coperacha virtual” a través de una videollamada o una llamada telefónica grupal en la que cada uno de los participantes cocina algo en su respectivo hogar mientras, al mismo tiempo, platican de la comida o cualquier otra cosa.
- Organiza una comida con tus familiares o amigos definiendo un día y una hora semanalmente para ponerse al día de lo que ocurre con los demás.
- Juega videojuegos en línea con tus amigos.

- Organiza una “noche de películas” con tus amigos en la que todos vean la misma película en sus respectivos hogares mientras platican o se envían mensajes acerca de lo que va ocurriendo en la película.
- Juega juegos de mesa con tus amigos a través de aplicaciones descargables como Scrabble, Words with Friends o Monopoly que permiten jugar en grupo y chatear durante el juego.
- Conéctate con tus familiares y amigos en aplicaciones como Facetime o Zoom para compartir fotos mientras cuentan la historia detrás de cada una de ellas.
- Comparte listas de reproducción con tus amigos creadas con apps de música como Spotify o Apple Music. Envía a tus amigos canciones que te hagan acordarte de ellos y pídeles que hagan lo mismo contigo.
- Programa “telefonazos” con tus amigos, familiares o profesionales para saber cómo les está yendo y comunicarles si necesitas apoyo adicional.
- Realiza un “paseo con distanciamiento físico” con tus amigos, por ejemplo, organiza un picnic o una caminata en un parque pero conservando una distancia de separación de 6 pies entre personas y usando el equipo de protección personal correspondiente.

Esta es una oportunidad excelente de emplear la *toma de decisiones asistida* para

idear y organizar formas de permanecer en contacto con tus amigos, familiares y profesionales. Habla con ellos y pregúntales cómo les está yendo y qué desearían estar haciendo. Luego intercambien ideas —como las que incluimos anteriormente— para poder pasar más tiempo juntos. Quizás a ellos les gustaría poner en práctica alguna idea de la lista o posiblemente se les ocurran otras ideas. Cuando encuentren algo que les gustaría hacer juntos, ¡háganlo!

Lo mejor de todo es que al estar platicando acerca de cómo permanecer en contacto, ¡ya están permaneciendo en contacto! Así, la *toma de decisiones asistida* puede ayudarte a entrar y permanecer en contacto con las personas que aprecias.

Si te enfermas tienes el derecho de recibir apoyo para recibir buena atención médica. Por ejemplo, si tienes que ir al hospital puede acompañarte un asistente que te ayude a interactuar o hablar con tus médicos y otros profesionales para que sepan cómo te sientes y qué necesitas. Si estás en busca de sugerencias sobre cómo usar la *toma de decisiones asistida* en el cuidado de tu salud, consulta nuestro folleto "Mi salud, mis decisiones", disponible en https://bit.ly/sdmhealthcare.

Puedes emplear la *toma de decisiones asistida* como ayuda para desarrollar un plan y definir qué necesitas en caso de que enfermes. Puedes auxiliarte de tus asistentes para elaborar una carta poder o un plan para la *toma de decisiones asistida* que defina el apoyo que deseas, cómo te gustaría recibir dicho apoyo y quién te gustaría que te apoye en caso de que enfermes. Posteriormente, si llegas a enfermar, puedes mostrar la carta poder o el plan a los profesionales encargados del cuidado de tu salud.

PREPARARSE

Este folleto se redactó en julio del 2020. La pandemia de COVID-19 aún está presente y los expertos en salubridad opinan que lo estará aún en el 2021.

Así que es importante que te prepares ahora para poder cuidarte y permanecer sano, a salvo y comunicado. De esa manera, cuando la pandemia termine, contarás con lo necesario para quedar preparado para la siguiente pandemia.

Estas son algunas cosas que debes tomar en consideración y para las que debes prepararte:

- ¿Qué vas a hacer si se enferman las personas que te apoyan, como tus familiares, amigos o profesionales (por ejemplo, profesionales de apoyo directo o tu administrador de casos)?
- ¿Cómo te asegurarás de contar con suficiente comida y medicamentos si tienes que permanecer en casa durante un buen tiempo?
- ¿Cómo te mantendrás en contacto con tus familiares, amigos y las personas que aprecias?
- ¿Qué harás si tu médico cancela tu cita o la desea realizar por teléfono o videollamada?

Esta es una excelente oportunidad para emplear la *toma de decisiones asistida*. Habla con las personas en quienes confías para encontrar respuestas a dichas preguntas lo más pronto posible. Te recomendamos reunirte con todas ellas para elaborar una lista de las cosas que necesitas para permanecer sano y salvo, especialmente si no puedes salir de tu hogar.

Recomendamos que tu lista incluya lo siguiente:

- Comida y agua embotellada que alcancen para, por lo menos, dos semanas.
- Un cargador y una batería para tu teléfono celular, si tienes uno.

- Un kit de primeros auxilios.
- Cualquier equipo que necesites, como silla de ruedas, aparato auditivo, anteojos u otra tecnología de asistencia, además de provisiones, como baterías, para que los aparatos funcionen.
- Tus medicamentos y una lista que incluya los medicamentos que tomas, para qué los tomas y en qué dosis y cómo podrías resurtirlos.
- Una copia de tu tarjeta de seguro.
- Provisiones para una semana para tu mascota de servicio, en caso de que tengas una.

Una vez que hayas elaborado tu lista debes asegurarte de tener todos esos artículos en tu hogar, en todo momento. De esa manera, si tuvieras que permanecer en tu hogar en esta pandemia o en la siguiente, sabrás que cuentas con lo necesario para subsistir hasta que sea seguro volver a salir.

También debes tener una lista de tus colaboradores con la información de cómo mantenerte en contacto con ellos. Tus colaboradores son personas en quienes confías y que pueden ayudarte. Pueden ser familiares, amigos, vecinos o profesionales con los que tratas, como médicos, asesores laborales o profesionales de apoyo directo.

Piensa en quiénes son tus colaboradores y cómo pueden ayudarte. Por ejemplo,

tus médicos te proporcionan atención médica y te recetan medicamentos. Tus amigos y familiares te ayudan a hacer cosas en la comunidad y en tu vida cotidiana. Tu administrador de casos te ayuda a organizar apoyos y participar en actividades. Tu lista debe incluir sus nombres, domicilios, números de teléfono, números de celular y correos electrónicos.

Por ejemplo, tu lista podría incluir lo siguiente para el caso de tu médico y tu mejor amigo:

Dra. Jane Smith
Me brinda atención médica y me receta mis medicamentos.

Domicilio: 555 Main Street,
Jefferson City, Missouri.
Correo: JaneSmith@DrSmith.com.
Teléfono de oficina: 555-555-5555
Celular: 333-333-3333

Malik Jones, mi mejor amigo
Hacemos cosas juntos en la comunidad y me da consejos.

Domicilio: 111 South Street,
Jefferson City, Missouri.
Correo: MalikJones@email.com
Teléfono de oficina: 555-444-333
Celular: 444-333-2222

Puedes emplear la *toma de decisiones asistida* para elaborar la lista con la ayuda de tus colaboradores. Ellos pueden ayudarte a identificar las personas que podrían formar parte de tu lista, a hablar con ellas acerca de cómo podrían auxiliarte y cómo podrías comunicarte con ellas en caso de una emergencia y, finalmente, tus colaboradores también pueden ayudarte a elaborar la lista en sí.

La guía *Setting the Wheels in Motion*[3] contiene ejercicios que pueden ayudarte a elaborar tu lista razonando el tipo de ayuda que deseas, en qué momento la necesitas y quién quieres que te ayude. La guía fue diseñada para ayudar a padres que deben brindar apoyo a sus hijos con discapacidades, pero tú también puedes emplearla con las personas de tu vida. El enlace para acceder a la guía es el siguiente: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/Supported-Decision-Making-Teams-Setting-the-Wheels-in-Motion.pdf

Para conseguir más información sobre cómo prepararte y tener apoyo en una situación de emergencia, consulta nuestro folleto *Refugio en la tormenta*, disponible en https://bit.ly/sdmemergencies.

Referencias

1. Blanck, P. & Martinis, J. (2015). “The right to make choices”: The national resource center for SDM. Inclusion 3(1), 24-33.
2. Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M, (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. Exceptional Children, 63(2), 245-255; Khemka, I., Hickson, L., & Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. American Journal on Mental Retardation, 110(3), 193-204.
3. Francisco, S. & Martinis, J. (n.d.) Supported decision-making teams: Setting the wheels in motion. Consultado en: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/Supported-Decision-Making-Teams-Setting-55the-Wheels-in-Motion.pdf.

MODDC

MISSOURI DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL

¡Podemos ayudarte!

Incluso si recién comienzas a pensar de qué forma puedes permanecer a salvo, comunicado y preparado en esta pandemia o las próximas, ¡nosotros te ayudamos! Podemos responder tus preguntas o vincularte con las personas y organizaciones que podrían colaborar contigo.

Márcanos o envíanos un correo:
(800) 500-7878
moddcouncil.org

NUESTROS COLABORADORES

Missouri Protection and Advocacy Services
(800) 392-8667
moadvocacy.org

UMKC Institute for Human Development, UCEDD
(816) 235-1770
ihd.umkc.edu

Este documento fue elaborado en asociación con el Consejo para las Discapacidades del Desarrollo de Missouri (PL 106-402) y Something Else Solutions, LLC (somethingelsejm@gmail.com).