Envejecer y mejorar

La toma de decisiones asistida a través de los años

8

Serie *Toma de Decisiones Asistida*

Todos envejecemos. Es una ley de vida.

Un día nos daremos cuenta de que no nos movemos o pensamos con la misma rapidez que antes o que necesitamos más ayuda al realizar cosas.

Al envejecer quizás dependeremos más de los amigos, familiares y profesionales para que nos ayuden.

Eso es algo positivo.

Debemos contar con personas en nuestras vidas que nos tengan cariño y nos apoyen.

En este folleto describiremos cómo colaborar con las personas de tu vida, empleando la toma de decisiones asistida, para planificar y conseguir el apoyo necesario para vivir tu vida de la manera más plena e independiente a medida que envejeces.

Que necesites ayuda no siempre significa que necesitas un tutor

Como hemos dicho: si las personas en tu vida quieren ayudarte, eso es algo positivo. Sin embargo, algunas personas pueden pensar que por necesitar ayuda, no eres capaz de hacerte cargo de tu propia vida o tomar tus propias decisiones. Eso podría ocasionar que alguien intente asignarte una tutela.

La tutela es un proceso legal a través del cual un juez decide si puedes tomar decisiones por cuenta propia. Si el juez resuelve que no eres capaz de ello, te retirará algunos de tus derechos o incluso todos tus derechos para tomar decisiones sobre tu vida y se los asignará a otra persona. En la mayoría de las tutelas los jueces retiran todos los derechos de la persona en cuestión.[1] Por lo tanto, si se te asigna una tutela plena o "total", tu tutor tendrá la capacidad de decidir dónde vivirás, si podrás tener o no un empleo, con quién pasarás tu tiempo, qué harás, qué tipo de atención médica recibirás y cómo gastarás tu dinero.[2]

No queremos dar a entender que la tutela siempre es incorrecta. Si realmente no puedes tomar decisiones, la tutela podría ser benéfica. Pero si puedes tomar tus propias decisiones, ya sea de manera independiente o con apoyo, la tutela podría ser dañina. Y lo es porque la tutela retira el derecho de una persona de tener el control de su propia vida, es decir, le retira su autodeterminación.

Se han realizado investigaciones que demuestran que cuando las personas pierden su autodeterminación, dicha pérdida puede provocar una “significativa repercusión negativa” en su salud y su calidad de vida.[3]

Aunque se te haya asignado una tutela, tu tutor debe brindarte aliento y apoyo para que tomes decisiones y expreses tus opiniones.

Por ejemplo, si tu tutor toma las decisiones sobre el cuidado de tu salud, él y tu médico deben escucharte, responder tus preguntas y respetar tus opiniones acerca de si deseas iniciar un tratamiento o tomar un medicamento. De esa forma, tendrás la mayor autodeterminación posible.

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.[4]

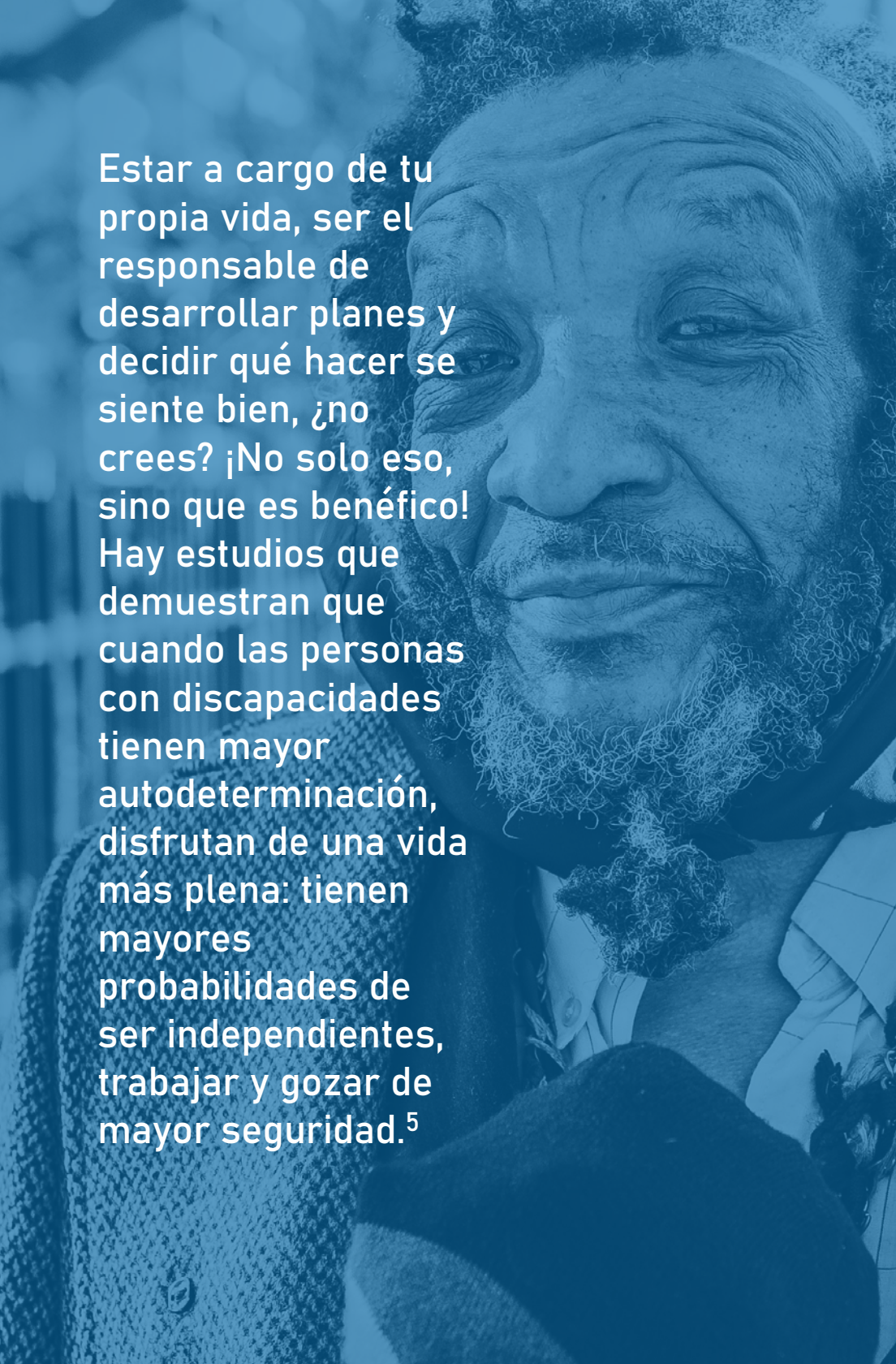
¿No es así como todas las personas —con o sin capacidades— toman decisiones? Cuando tienes que tomar una decisión difícil o simplemente necesitas "hablarlo primero", ¿qué haces?

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. 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.***

Probablemente ya has empleado la *toma de decisiones asistida*, incluso si no la conoces por ese nombre. Es posible que te identifiques con alguno de los siguientes ejemplos:

- 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.
- Reunirte con tu administrador de casos para elaborar un Plan Centrado en la Persona o programar apoyos o actividades comunitarias.

Al usar la *toma de decisiones asistida* para tomar tus propias decisiones, en vez de que un tutor las tome por ti, tu autodeterminación aumenta porque tú tienes el control de 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 eso, sino que es benéfico! 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, trabajar y gozar de mayor seguridad.[5]

Emplear la *toma de decisiones asistida* para planificar tu vejez

A continuación encontrarás algunas formas de emplear la *toma de decisiones asistida* para asegurarte de contar con la ayuda que deseas y necesitas a medida que envejeces.

ELABORA UNA LISTA DE TUS OBJETIVOS

Primeramente, emplea la *toma de decisiones asistida* para describir el tipo de vida que deseas al envejecer. Esto es importante porque ayudará a las personas a comprender tus objetivos a futuro y organizar los servicios y apoyos necesarios para que alcances dichos objetivos. Platica con las personas que conoces y en quienes confías acerca de la vida que deseas.

- ***¿Deseas vivir en una ciudad o un poblado en particular?***
- ***¿Deseas vivir en tu propio hogar, con algún compañero o con otras personas en una vivienda compartida?***
- ***¿Hay medicamentos que te funcionan bien o que deseas evitar?***
- ***¿Qué tipo de actividades deseas realizar?***
- ***¿Deseas trabajar?***

Este es un ejemplo de una lista de objetivos de una persona:

Mis objetivos

Dónde deseo vivir: ***Deseo vivir en Jefferson City, cerca de mi familia.***

Cómo deseo vivir: ***Deseo tener un departamento o una casa de mi propiedad. No quiero vivir en un asilo o un hogar grupal. No tendría problema en compartir mi hogar con alguien más pero no quiero que sea más de una persona.***

Atención médica: ***No quiero tomar medicamentos que me produzcan sueño o comezón o me dificulten pensar.***

Trabajo: ***Deseo un empleo o realizar trabajos voluntarios. Me gusta trabajar con las personas. Tengo interés por las computadoras y las herramientas.***

Educación: ***Me gusta aprender cosas nuevas. Me interesa el Internet, las computadoras y aprender fotografía.***

Actividades: ***Deseo viajar, asistir a espectáculos de arte, conciertos musicales y a los juegos de los Cardenales.***

Hay herramientas y guías que pueden ayudarte a llevar esto a cabo. Por ejemplo, El Centro de Planificación Futura de El Arc (https://futureplanning.thearc.org) puede ayudarte a conversar con las personas de tu vida acerca de tus objetivos, elaborar tu lista y compartirla con tus amigos, familiares y profesionales.

ELABORA UNA LISTA DE LO QUE NECESITAS

Luego piensa en qué apoyos necesitas en tu vida cotidiana y para para lograr tus objetivos y posteriormente elabora una lista con esa información. La lista te ayudará y ayudará a tus colaboradores a organizar tus servicios ahora y en el futuro.

Esta es una buena oportunidad para emplear la *toma de decisiones asistida.* Habla con las personas en quienes confías y por quienes siente respeto y pregúntales en qué ocasiones consideran que necesitas ayuda y de qué forma pueden ayudarte. Luego, escribe en qué casos te gustaría recibir apoyo y como te gustaría que te lo brindaran.

Este es un ejemplo de una lista de apoyos:

En qué momento y cómo deseo recibir apoyo

Al visitar al médico: ***Deseo que alguien me acompañe para ayudarnos a mí y al médico a comprendernos mutuamente.***

Al administrar mi dinero: ***Deseo que alguien me ayude a administrar mi dinero y me brinde apoyo para asegurarme de que estoy ahorrando dinero y no gasto más de lo que tengo.***

Al trabajar: ***Tengo un asesor laboral que me ayuda en el trabajo. Deseo seguir trabajando y contar con un asesor laboral. Deseo recibir más capacitación laboral y conseguir un trabajo relacionado con computadoras.***

Al estar en el hogar y la comunidad: ***Tengo una cuidadora personal que me ayuda a cuidar de mi persona. Deseo que ella siga trabajando conmigo para poder realizar más actividades comunitarias, conocer personas nuevas y hacer cosas nuevas.***

Al planificar mis apoyos: ***Deseo reunirme con mi administrador de casos antes de las reuniones de planificación para analizar mis opciones y así poder elaborar mi Plan Centrado en la Persona.***

Al planificar mi retiro: ***Deseo contar con alguien que me ayude a planificar y administrar mis fondos de jubilación (incluida mi pensión). También deseo que alguien me ayude a identificar, planificar y llevar a cabo lo que deseo hacer después de jubilarme.***

Las herramientas y guías en línea pueden serte de utilidad al elaborar tu lista. Por ejemplo, La Missouri Stoplight Tool (la *herramienta semáforo de Missouri*), disponible en http://bit.ly/mostoplighttool, puede ayudarte a identificar las situaciones en que necesitas apoyo. También puedes usarla al conversar con las personas que conoces para que te digan qué cosas consideran que necesitas que te ayuden a realizar.

La *Guía para identificar ideas para la toma de decisiones asistida*, disponible en http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/sdm-brainstorming-guide.pdf, puede ayudarte a analizar de qué forma deseas recibir apoyo hoy y en el futuro.

ELABORA UNA LISTA DE TUS COLABORADORES E INDICA CÓMO TE APOYAN

Luego piensa en quiénes son tus colaboradores y cómo te ayudan y anota toda la información en una lista. Tus colaboradores son personas en quienes confías, que te pueden ayudar a disfrutar de una vida próspera. Pueden ser familiares, amigos o profesionales. Por ejemplo, tus médicos te brindan atención médica y te recetan medicamentos. Tus amigos y familiares te ayudan a hacer cosas en la comunidad y en tu vida cotidiana. Tu cuidador personal te ayuda a cuidar de tu persona en el hogar y en la comunidad. Tu administrador de casos te ayuda a organizar servicios y participar en actividades.

Para ello puedes emplear la *toma de decisiones asistida*. Tus colaboradores pueden ayudarte a identificar otras personas que te brindan apoyo. Pregúntales cómo pueden ayudarte y elaboren juntos la lista. Esta debe incluir los nombres, domicilios, números de teléfono y correos electrónicos de tus colaboradores.

Por ejemplo, en el caso de tu médico y tu cuidador personal, tu lista podría incluir lo siguiente:

Dra. Jada Jackson
Me brinda atención médica y me receta mis medicamentos.
Domicilio: 555 Main Street,
Jefferson City, Missouri.
Correo: JadaJackson@DrJackson.com
Teléfono de oficina: 555-555-5555
Celular: 333-333-3333

Thomas Jones, cuidador personal.
Me ayuda a cuidar de mi persona en mi hogar y en la comunidad.
Domicilio: 111 South Street,
Jefferson City, Missouri.
Correo: TommyJones@email.com
Teléfono de oficina: 555-444-333
Celular: 444-333-2222

ENTRA EN CONTACTO CON TUS COLABORADORES

También debes tratar de identificar nuevos colaboradores que puedan ayudarte hoy y en adelante, a medida que envejezcas. Por ejemplo, cuando estés analizando la ayuda que deseas, comunícate con el gobierno y las agencias privadas de Missouri que brindan dichos servicios y apoyos.

El **Portal de las Personas con Discapacidades de Missouri** (https://disability.mo.gov/aging.htm) tiene información y las direcciones de Internet de las agencias creadas para personas de la tercera edad y con discapacidades.

Además, si aún no has recurrido a la División de Discapacidades del Desarrollo, te recomendamos que te comuniques con su personal. Localiza tu oficina más cercana en https://dmh.mo.gov/dd/facilities/, o llama al teléfono 1-800-364-9687

La División puede ayudarte a solicitar el programa de Exenciones de Medicaid. Si cumples los requisitos para acceder a una Exención, puedes recibir muchos apoyos y servicios que te ayuden a conservar tu salud e independencia a lo largo de tu vida.[6] Incluso si no cumples con los requisitos del programa de Exenciones, es posible que puedas beneficiarte de los servicios que ofrece la División y aprovechar su ayuda para desarrollar un plan para recibir los apoyos y servicios que te sean útiles hoy y en el futuro.[7]

DEJA TUS PLANES POR ESCRITO: *ACUERDOS SOBRE LA TOMA DE DECISIONES ASISTIDA*

Te recomendamos escribir planes que describan tus objetivos actuales y futuros, en qué momento deseas recibir apoyo, qué tipo de apoyo deseas y quién te lo puede proporcionar. Una forma de hacerlo es redactando un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida*.

Los *acuerdos sobre la toma de decisiones asistida* describen cómo tomarás decisiones y cómo te ayudarán tus colaboradores a alcanzar tus objetivos, cubrir tus necesidades y gozar de una vida plena. Puedes compartir tu acuerdo con los amigos, familiares y profesionales que te brindan su ayuda, como médicos, abogados, administradores de casos, banqueros, entre otros. El acuerdo les ayudará a comprender cómo deseas vivir tu vida y que deben respetar tus decisiones.

No es necesario usar un formulario especial para elaborar un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* en Missouri. Puedes redactar el acuerdo de la manera como prefieras. El **Centro nacional de recursos para la toma de decisiones asistida** tiene acuerdos de ejemplo que puedes adaptar o usar. Consúltalos en http://supporteddecisionmaking.org/node/390.

Te recomendamos reunirte con tus colaboradores, abogados o defensores para que te ayuden a redactar tu *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida*. Para ello puedes usar las listas que elaboraste de tus objetivos, necesidades y colaboradores. También puedes usar guías, como la guía Setting the Wheels in Motion, disponible en http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/Supported-Decision-Making-Teams-Setting-the-Wheels-in-Motion.pdf, que sirve de ayuda para analizar en qué momento necesitas apoyo, qué tipo de apoyo deseas y quién quieres que te lo brinde. La guía fue diseñada para ayudar a padres a brindar apoyo a sus hijos con discapacidades, pero todos podemos emplearla con las personas de nuestras vidas.

Un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* también sirve para demostrar que no necesitas un tutor. La ley de Missouri manifiesta que los jueces no pueden asignar tutelas a las personas siempre que puedan emplear la *toma de decisiones asistida*.[8] Por lo tanto, un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* puede protegerte en caso de que alguien intente asignarte una tutela.

DEJA TUS PLANES POR ESCRITO: PODER NOTARIAL Y DIRECTRICES AVANZADAS

Asimismo, para planificar tu futuro y asegurarte de que las personas sepan qué es lo que quieres y respeten tus decisiones, existen documentos legales que puedes emplear, como un *poder notarial* o una *directriz avanzada*. En general, la directriz avanzada sirve para otorgar a una persona el derecho de tomar decisiones sobre el cuidado de tu salud. El poder notarial otorga a una persona el derecho de tomar cualquier otro tipo de decisión.

El aspecto positivo de los poderes notariales y las directrices avanzadas es que tú defines de qué forma y en qué momento las personas tomarán decisiones por ti. Lo cual es diferente en una tutela, ya que en esta los jueces, por lo regular, otorgan a los tutores el derecho de tomar todas

las decisiones de la manera y en el momento en que los tutores decidan. Por ejemplo, en una directriz avanzada puedes otorgar a una persona el derecho de tomar decisiones sobre el cuidado de tu salud únicamente si dos médicos coinciden en que tú no puedes tomar decisiones y solamente tras emplear la *toma de decisiones asistida* para identificar lo que deseas. También puedes definir que dicha persona no puede aceptar, bajo ninguna circunstancia, que se emplee cierto tipo de medicamentos o tratamientos, o que la persona tiene el deber de tomar la decisión que tú tomarías, incluso si dicha persona no coincide con esa decisión.

Prácticamente no hay ningún límite en las formas en que puedes personalizar un poder notarial o una directriz avanzada al emplearlos para cubrir tus necesidades y permitir la participación de tus colaboradores. Sin embargo, debido a que son documentos legales, te recomendamos hablar con un abogado para que te ayude a elaborarlos.

DEFINE UN PLAN PARA EL FINAL

No es agradable pensar en nuestros últimos días, pero es importante. Si defines un plan ahora podrás comunicar a las personas qué tipo de trato deseas recibir en el término de tu vida, ya que posiblemente no puedas hacerlo cuando llegue ese momento.

Por ejemplo, puedes elaborar un plan que defina que deseas, de ser posible, fallecer en tu hogar. Tu plan también puede describir los tratamientos médicos que prefieres o no tomar, si quieres que se realice un sepelio y en dónde deseas ser sepultado, o si prefieres que no se te sepulte. De esa manera las personas sabrán tus deseos y, cuando llegue el momento, podrás terminar tu

recorrido en este mundo de la manera como lo viviste: teniendo el control en la mayor medida posible.

Esta es una oportunidad de emplear la *toma de decisiones asistida*. Platica con tus amigos, familiares y profesionales acerca de lo que deseas para cuando el término de tu vida esté cerca. Existen herramientas y guías gratuitas que te pueden ayudar a llevar esto a cabo. Ending Life Well, disponible en http://www.aging-and-disability.org/en/ending_life_well, y The Conversation Project, disponible en https://theconversationproject.org/starter-kits/, pueden ayudarte a hablar con tus colaboradores y elaborar planes para que tus últimos días sean como tú deseas.

COMPARTE TU INFORMACIÓN CON TUS COLABORADORES Y ACTUALÍZALA

Cuando hayas terminado de elaborar tus listas, planes y acuerdos, compártelos con tus colaboradores. Te recomendamos que entregues copias a las personas en quienes más confías y qué más te ayudan en tu vida: tus amigos, familiares y profesionales, como médicos, administradores de casos, cuidadores personales, entre otros. De esa manera, ellos sabrán qué deseas y necesitas en tu vida, quiénes más te brindan apoyo y cómo y en qué momento deseas recibir apoyo.

Es posible que tus objetivos, necesidades y colaboradores cambien con el paso del tiempo. Tus planes, necesidades de apoyo y las personas en tu vida podrían ser diferentes el siguiente mes, el siguiente año o dentro de cinco años. Por lo tanto, te recomendamos trabajar conjuntamente con tus colaboradores para revisar tus listas y planes por lo menos dos veces al año. Si ocurre algún cambio en tu vida —si tienes un nuevo objetivo, deseas nuevos apoyos o tienes nuevos colaboradores— debes modificar tus listas y planes. Posteriormente comparte la nueva información con tus colaboradores para asegurarte de que en todo momento sepan qué quieres y necesitas.

Referencias

1. Teaster, P., Wood, E., Lawrence, S., & Schmidt, W. (2007). Wards of the state: A national study of public guardianship. Stetson Law Review, 37, 193-241.
2. Ej., Blanck, P. & Martinis, J. (2015). “The right to make choices”: The national resource center for supported decision-making. Inclusion 3(1), 24-33.
3. Wright, J. (2010). Guardianship for your own good: Improving the well-being of respondents and wards in the USA. International Journal of Law and Psychiatry, 33(5), 350-368.
4. Blanck & Martinis, 2015.
5. EJ.,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.
6. Missouri Division of Developmental Disabilities. (2018). Missouri’s medicaid waivers for individuals who have developmental disabilities (fact sheet). Disponible en: https://dmh.mo.gov/dd/progs/waiver/docs/waiverfactsheet.pdf
7. Missouri Division of Developmental Disabilities. (s. f.). Individual, family, and guardian info. Disponible en: https://dmh.mo.gov/dd/individualFamilyGuardianInfo.htm
8. Ej., Missouri Code, Chapter 475.075

MODDC
MISSOURI DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL

¡Podemos ayudarte!

No importa si apenas comienzas a pensar en tu futuro o si ya deseas definir un plan, ¡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).