

I-DECIDE MANUAL DE **SALUD**



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



1. Introducción	3
Objetivos de los Manuales I-DECIDE sobre Finanzas Personales, Salud y Derechos del Consumidor	3
Cómo utilizar los Manuales I-DECIDE	4
2. Contexto	5
La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	5
Sobre el apoyo para la toma de decisiones ('Supported Decision-Making' o 'SDM')	6
Tipología de decisiones de los Manuales I-DECIDE	8
El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE para la toma de decisiones	9
Marco Legal	10
Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización	10
3. Creando Servicios de Apoyo en la Toma de Decisiones	12
El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE como base de un servicio profesional	12
Roles dentro del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE	13
Cómo diseñar e implementar el Acuerdo de Apoyo I-DECIDE	16
Fase 1: Solicitar el servicio de apoyo	16
Fase 2: Identificar los profesionales o personas de apoyo	16
Fase 3: Definir el alcance y el contenido del acuerdo	17
Fase 4: Implementar y evaluar el acuerdo	18
Las relaciones interpersonales en contextos de apoyo: vínculo y evaluación iniciales	18
El Plan de Apoyo Individualizado I-DECIDE	19
Evaluar el servicio de apoyo a la toma de decisiones	20
4. I-DECIDE Manual de Salud	22
Introducción	22
Vocabulario básico	25
Estrategias de apoyo para la toma de decisiones en el ámbito de la salud	29
Aspectos básicos de salud	30
Escenario: autoestima y hábitos saludables	32
Aspectos generales de salud	33
Escenario: Factores primarios, factores secundarios y comorbilidad	34
Aspectos transversales o complejos de salud	36
Escenario: Afrontando la complejidad	36
5. Referencias	39
6. Anexos	43

1// Introducción

Objetivos de los Manuales I-DECIDE sobre Finanzas Personales, Salud y Derechos del Consumidor

Este manual forma parte del proyecto Erasmus+ I-DECIDE, una iniciativa que tiene como objetivo ayudar a mejorar, transformar o crear nuevos servicios de apoyo para la toma de decisiones ('SDM') para personas con discapacidad al mismo tiempo que aumentar sus Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización ('DLN Skills'). Para lograr este objetivo, cualquier profesional o persona de apoyo (la persona que ayuda a tomar decisiones) debe tener una comprensión clara del marco teórico del SDM y sus implicaciones. Este manual ha sido diseñado para capacitar y dotar a los profesionales o personas de apoyo de procedimientos y herramientas específicas con el fin de incorporar el enfoque SDM como un modelo innovador de provisión de apoyo.

Los mecanismos de apoyo para la toma de decisiones son un instrumento clave para la plena implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ('La Convención' o 'UNCRPD'). La Convención requiere que los Estados Miembros, las autoridades i figuras públicas, los profesionales y la sociedad en general superen el modelo médico mediante el cual conceptualizan la discapacidad en base a la clasificación y categorización de las personas a través de sus problemáticas, deficiencias o diferencias y adopten un modelo basado en Derechos Humanos. La Convención promueve un modelo basado en el disfrute pleno e igualitario de Derechos Humanos para todas las personas con discapacidad al mismo tiempo que se respeta su dignidad inherente, se fomenta su inclusión social y su participación activa en el conjunto de la sociedad. La Convención, en base al principio de igualdad de oportunidades y no discriminación, entre otros, establece que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir diferentes formas de apoyo personalizado centrándose en la necesidad de superar las diferentes barreras sociales, tanto actitudinales y ambientales como reales, que dificultan e impiden la plena participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

La Convención también establece que el objetivo principal del apoyo no es ofrecer servicios de apoyo que se basen en el mejor interés para la persona o en modelos en que las decisiones para la persona se tomen en base a mecanismos de sustitución o representación de la misma sino que insta a reconceptualizar y articular un modelo de servicios y prestación de apoyos que se basen en la voluntad, deseos y preferencias de la persona que recibe el apoyo. El modelo que propone la Convención implica que la persona sea parte activa en el proceso de toma de decisiones y que se la habilite y apoye para tomar sus propias decisiones.

El apoyo para la toma de decisiones es el enfoque transversal de los Manuales I-DECIDE

Cualquier enfoque o aproximación conceptual a modelos, mecanismos o sistemas de apoyo para la toma de decisiones no se puede desvincular de aplicar metodologías de coproducción. La coproducción implica que la persona que recibe apoyo participa activamente en el diseño, implementación y evaluación del servicio de apoyo que recibe hecho que, por lo general, genera un doble impacto. En primer lugar, el servicio es más eficaz en la identificación de las necesidades de la persona porque focaliza su intervención o actuación profesional sobre los deseos, preferencias o voluntad de la persona identificados, como objetivos a conseguir o como problemas a solucionar, directamente por la propia persona. En segundo lugar, la persona con discapacidad es partícipe de su propio proceso de apoderamiento ya que el profesional se dirige a la persona en clave de igualdad considerando, dando importancia y respetando sus opiniones y deseos para la posterior definición del servicio.

La **coproducción**, como metodología, está presente de manera subyacente en cada etapa y proceso descrito en este manual. La metodología I-DECIDE trata de articular y facilitar – hasta el más alto nivel posible – la participación de la persona con necesidades de apoyo en la activación de los mecanismos de apoyo que necesitan, la definición de las áreas o esferas en que lo solicitan, la asignación del profesional que les brindará el apoyo o los términos en los que se producirá, incluyendo la evaluación del proceso llevado a cabo y los resultados conseguidos.

Cómo utilizar los Manuales I-DECIDE

El capítulo 2, “Contexto”, es esencial para entender el objetivo de este manual. Describe los principios básicos que rigen y enmarcan el SDM, así como los procesos básicos a desarrollar y las herramientas necesarias para desarrollar este servicio.

En el capítulo 3, “Creando Servicios de Apoyo a la Toma de Decisiones” se describe en detalle cómo utilizar el acuerdo de apoyo como una herramienta profesional para ayudar al usuario en la toma de decisiones. En este capítulo se detallan los procesos y herramientas para crear, desarrollar, implementar y evaluar el servicio de apoyo para la toma de decisiones. Los capítulos 2 y 3 constituyen el núcleo de la Metodología I-DECIDE y son compartidos por los tres manuales desarrollados por los socios del proyecto. Es posible que las versiones locales de cada manual incluyan referencias específicas sobre el marco jurídico o la estructura de servicios de cada país, siendo éstas consideradas como el marco contextual que el profesional o persona de apoyo debe conocer y tener en cuenta para implementar el servicio de apoyo para la toma de decisiones.

El capítulo 4, “Finanzas Personales”, “Salud” o “Derechos como Consumidor” se centra en los procesos relevantes para cada área o esfera específica del manual, proporcionando estrategias y herramientas de trabajo, ejemplos o actividades concretas donde el SDM y la metodología I-DECIDE son susceptibles aplicarse en la práctica profesional. Aunque la metodología I-DECIDE para el apoyo en la toma de decisiones se configura como patrón común en estas tres esferas de la vida diaria, las diversas situaciones y tipos de decisiones a tomar por la persona difieren en gran medida: por ello las herramientas utilizadas en cada una de ellas son diferentes. Los profesionales con experiencia en la aplicación de la metodología I-DECIDE pueden acudir directamente a estos capítulos con el fin de encontrar herramientas específicas, clarificar procesos o ayudarse de los ejemplos o escenarios que se han utilizado para ilustrar cómo proceder en el conjunto de situaciones en las que se puede aplicar la metodología propuesta.

El capítulo 5 incluye ‘referencias’ específicas sobre el enfoque SDM así como bibliografía temática sobre cada esfera o área tratada en cada documento específico.

El capítulo 6, referente a los ‘anexos’, contiene una plantilla del ‘Acuerdo de Apoyo I-DECIDE’. Otros documentos y plantillas relevantes desarrollados en el marco del proyecto y que resultan de ayuda para aplicar la metodología propuesta (‘plantilla de evaluación de habilidades digitales, numéricas y de alfabetización’; ‘plantilla de evaluación de las habilidades sobre salud’; ‘plantilla de evaluación de las habilidades en gestión financiera’; ‘plantilla autoevaluación de la satisfacción’ tanto para los usuarios como para los profesionales o la ‘plantilla de Plan de Apoyo Individualizado’) se encuentran disponibles para descargar desde el sitio web del proyecto. Estos documentos y plantillas constituyen el núcleo de la metodología I-DECIDE y su uso combinado garantiza que se desarrolla un servicio consistente y coherente con el enfoque SDM, asegurando además que se pueda evaluar la eficacia del servicio y la satisfacción con el mismo de manera ágil en diferentes fases o etapas del proceso.

Consulte todos los materiales de I-DECIDE en el sitio web del proyecto:

<http://www.supportgirona.cat/projectes/i-decide/>

<https://www.easped.eu/en/content/i-decide-supported-decision-making-using-digital-literacy-numeracy-skills-0>



Bélgica – European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, **EASPD** (www.easped.eu)



Support-Girona (www.supportgirona.cat)



Finlandia – **KVPS** (www.kvps.fi)



Fundació Campus Arnau d'Escala (www.campusarnau.org)



Grecia - **EEA Margarita** (www.eeamargarita.gr)



UK – **Social Care Training** (www.sctltd.uk)

2// Contexto

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas es un tratado internacional que tiene por objetivo garantizar y desarrollar los Derechos Humanos de las personas con discapacidad. La Convención es el primer tratado sobre Derechos Humanos del siglo XXI y ha servido como catalizador mundial del movimiento social y asociativo de este colectivo, impulsando el debate en torno a la conceptualización de la discapacidad y la consideración social de las personas que la experimentan. El debate sobre cómo los Estados deben promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos de las personas con discapacidad es amplio y extenso, abarcando muchas temáticas, incluida la igualdad de las personas con discapacidad ante la ley.

La Convención fue adoptada en la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y hasta la fecha (2020), 163 Estados la han firmado y 181 la han ratificado, incluida la Unión Europea y todos sus Estados Miembros. La aplicación e implementación de la Convención es monitorizada a nivel global por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ('el Comité).

Contextualizando el Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El Artículo 12 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a gozar de plena capacidad legal, unificando el concepto de capacidad jurídica y capacidad de obrar, distinción conceptual aún vigente en nuestro derecho. Reconocer plena capacidad legal para todas las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos y en todos los aspectos de la vida implica reconocer su derecho a ejercer a ejercer un control efectivo y real sobre sus asuntos, incluyendo la gestión de su patrimonio y sus finanzas personales. Además, se deben diseñar y garantizar salvaguardias proporcionales de acuerdo con las circunstancias personales.

El Artículo 12 de la Convención y la Observación General N°1 del Comité exponen y argumentan que la capacidad legal no puede ser confundida con la capacidad mental ni con la habilidad de tomar decisiones de la persona, sino que debe ser entendida, interpretada y respetada como un Derecho inalienable de la persona aún a pesar del hecho que la persona requiera apoyo para la toma de decisiones.

La Convención, en su Artículo 12, insta a gobiernos y autoridades públicas a articular las reformas, mecanismos y servicios necesarios para proporcionar a las personas con discapacidad el apoyo que requieran para la toma de decisiones. Éste puede ser formal e informan y puede constituirse mediante arreglos de cualquier tipo e intensidad, teniendo en cuenta la diversidad de situaciones, contextos y barreras personales y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Además de lo anterior, el apoyo debe responder y llevarse a cabo de acuerdo a la voluntad y preferencias de la persona. De acuerdo con la definición de apoyo que propone el Comité, éste puede implicar desde la adaptar la información a un lenguaje de lectura fácil como articular un apoyo intenso que articule la voluntad de la persona a partir de un profundo conocimiento de sus deseos y preferencias, que puede ser obtenida a través de una relación de confianza a largo plazo o a través de la mejor interpretación de su historia de vida.

Aplicar el paradigma del apoyo en la toma de decisiones en la que las opiniones y decisiones de la persona sean siempre tenidas en cuenta y respetadas independientemente de lo que los profesionales elijan u opinen al respecto requiere cambios profundos en el marco jurídico y en el de servicios sociales, sanitarios o que trabajen con personas con discapacidad.

A efectos prácticos, ejercer el pleno derecho a la capacidad legal, en términos de la Convención, significa que la persona debe poder tomar decisiones autónomamente o con apoyo en todos los ámbitos y esferas de la vida, desde cuestiones personales, familiares y domésticas hasta decisiones de carácter médico, laboral, financiero o de planificación familiar, entre otras, independientemente de su complejidad.

La Convención reconoce que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo a múltiples niveles dependiendo del contexto, las circunstancias personales y de las diferentes barreras que originan la discapacidad. En ese sentido, invita y apremia a Estados y autoridades públicas a desarrollar mecanismos de apoyo para la toma de decisiones de diferentes tipos e intensidades, ya sean de carácter formal o informal. La Convención y, en especial la Observación general N° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o los informes posteriores de la relatora especial, ponen de manifiesto que estos mecanismos pueden consistir o definirse como redes de apoyo, acuerdos de apoyo, grupos de ayuda entre pares, grupos de autoayuda o autogestores, grupos de autorepresentación o directivas de planificación avanzada.

La metodología I-DECIDE para el apoyo en la toma de decisiones, incluidos los manuales y documentos de referencia desarrollados por los socios del proyecto, se nutren conceptualmente de los principios de la Convención y de las diversas prácticas llevadas a cabo globalmente para su aplicación, por lo que es fundamental que los profesionales entiendan los principios y obligaciones de la misma para su posterior aplicación en organizaciones o servicios que trabajen con personas con discapacidad.

Sobre el apoyo para la toma de decisiones ('Supported Decision-Making' o 'SDM')

Los mecanismos basados en el apoyo para la toma de decisiones deben configurarse como la alternativa a otros tipos de mecanismos basados en la toma de decisiones por representación o sustitución. Conceptualizar y desarrollar en la práctica servicios alienados con los principios de la Convención y enfocados hacia la provisión de apoyo para la toma de decisiones supone un cambio de paradigma que implica reconocer y respetar a las personas con discapacidad como miembros y ciudadanos de pleno derecho y con pleno derecho en el conjunto de la sociedad. Sólo mediante este reconocimiento es posible avanzar hacia su plena inclusión social.

La toma de decisiones

La cotidianidad de las personas está llena de oportunidades para tomar decisiones. Éstas pueden variar en función de múltiples factores como su simplicidad o complejidad, el riesgo que conllevan, la dificultad de llevarlas a cabo o el impacto de las mismas. Así pues, podemos considerar que existen decisiones de bajo nivel (como por ejemplo qué ropa usar a diario) y decisiones de alto nivel (por ejemplo el hecho de decidir cambiar de empleo y trasladarse a vivir a otra ciudad).

Es natural que existan decisiones que tomamos nosotros mismos y que existan otras en las que preferimos consultar o pedir consejo antes de decidir. Como norma general, cuando debemos decidir sobre algo importante y, en función del tipo de decisión, recurrimos al consejo de amigos, familiares, especialistas o profesionales de diversa índole que nos brindan apoyo (por ejemplo al terapeuta, médico, asesor financiero, abogado, etc.).

En los presentes manuales y en todos los documentos que conforman el núcleo metodológico de I-DECIDE la persona que ayuda a otra persona con discapacidad a tomar decisiones se llama **profesional de apoyo ('supporter')**.

Asimismo, las decisiones que tomamos están influenciadas por diversos factores como la historia de vida de la persona, el contexto en el que la persona ha crecido durante su infancia y se ha desarrollado hacia la etapa adulta, las experiencias personales, la propia personalidad del individuo, sus creencias y valores o su contexto cultural. Sin embargo un factor clave para la toma de decisiones, para cualquier persona, es la disponibilidad y accesibilidad de información que ayude a contextualizar, valorar o sopesar las diferentes opciones posibles de una determinada situación. En este sentido, las decisiones también dependen de las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización de cada individuo para interpretar y entender dicha información. A corte de ejemplo, si uno no entiende cómo utilizar herramientas tecnológicas o presenta dificultades al interpretar la información en relación a un proceso de devolución de un producto o servicio online, difícilmente decidirá usar este medio para realizar compras. Del mismo modo, si una persona no entiende las diferentes opciones que le plantea su médico en relación a un tratamiento específico, será prácticamente imposible que la persona tome una decisión consciente, informada e independiente sobre las diversas opciones de tratamiento.

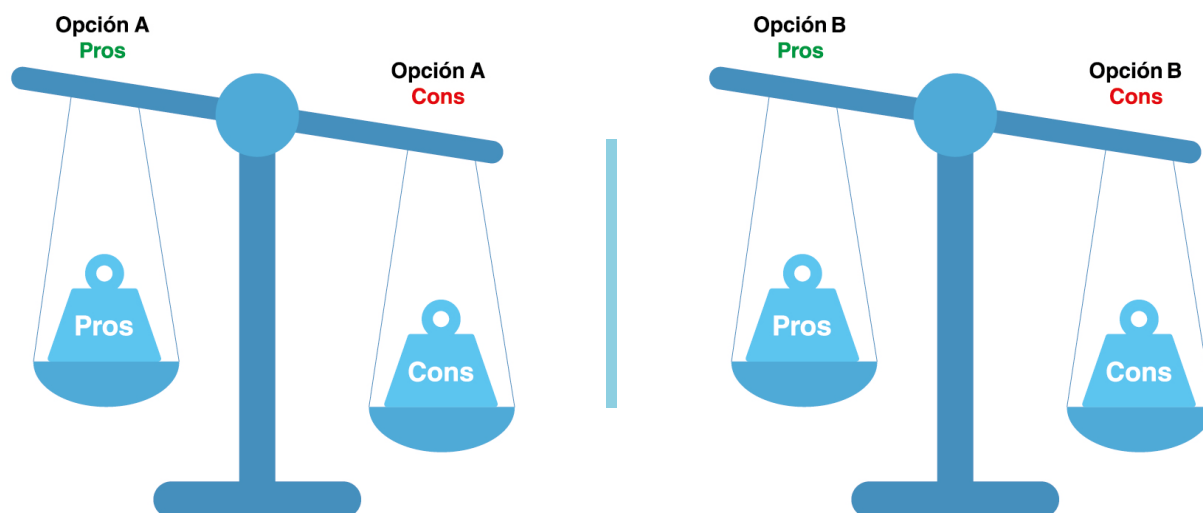


Figura 1. El proceso de toma de decisiones: comparación entre las diferentes opciones, pros y contras.

Apoyo para la toma de decisiones (SDM)

El apoyo para la toma de decisiones y cualquier servicio que se base en esta aproximación debe basarse en la articulación de un conjunto de medidas que garanticen las condiciones para que la persona con discapacidad pueda tomar decisiones informadas. Con el fin de facilitar este proceso, **el profesional de apoyo**, para cada situación en que la persona precise apoyo para tomar sus propias decisiones debe estudiar las opciones sobre las que puede decidir con el fin de proporcionar información accesible y comprensible para la persona a fin que la persona sea capaz de comparar, autónomamente o con apoyo, los pros y contras de cada decisión y asegurarse que la persona comprenda las consecuencias, impacto y responsabilidades que conllevan. Es tarea del profesional ofrecer apoyo a la persona para comunicar su decisión final.

Bajo un marco de apoyo en la toma de decisiones, las decisiones finales de las personas con discapacidad deben ser respetadas por los profesionales de apoyo aunque éstas difieran de los valores, creencias o principios del profesional, incluyendo el caso que la decisión que hubiera tomado el profesional hubiera sido distinta al no considerarla como la mejor opción. Reconocer este derecho y permitir a la persona con discapacidad arriesgarse, equivocarse o tomar decisiones a veces inadecuadas es parte importante del proceso de apoyo a la toma de decisiones.

Un ejemplo rápido de una decisión de bajo nivel y el apoyo que recibe la persona:

Una persona pide apoyo para tomar una decisión sobre sus finanzas personales en la que debe decidir si gastar una parte importante de sus ahorros para comprar un ordenador portátil o guardarlo para las próximas vacaciones. El profesional de apoyo debe recopilar información sobre las diferentes opciones y comunicar esta información a la persona a través de los formatos adecuados para hacerlo (material de fácil lectura, videos, pictogramas, etc.) a fin de asegurarse que la persona entiende, evalúa y sopesa los “pros” y “contras” de cada alternativa, asegurando que la persona toma una decisión informada y que ésta es tomada libre de influencias y se corresponde con su voluntad. Es tarea del profesional, si la persona lo solicita, ayudar a comunicar la decisión a las personas que necesitan conocerla o que son un elemento clave para llevarlas a cabo así como la coordinación de los recursos necesarios para hacerlo, en función de su responsabilidad profesional.

El apoyo para la toma de decisiones es fundamental para fomentar la inclusión social de las personas con discapacidad ya que promueven prácticas que respetan su derecho a decidir y a controlar sus asuntos personales, incrementando su autonomía e independencia.

Tipología de decisiones de los Manuales I-DECIDE

Los Manuales I-DECIDE ilustran el potencial de los mecanismos de apoyo para la toma de decisiones en tres áreas o esferas específicas cubiertas por el proyecto: Finanzas Personales, Salud y Derechos como Consumidores.

Salud

Tradicionalmente, las personas con discapacidad han sido privadas de poder elegir sobre cuestiones que afectan a su propio cuerpo. Esta falta de control se manifiesta en el hecho que, muy frecuentemente, decisiones básicas sobre nutrición, tratamiento farmacológico, rutinas de ejercicios u otras cuestiones relacionadas con su salud o bienestar son tomadas exclusivamente por profesionales o por miembros de la familia siguiendo su propio criterio y en función del 'mejor interés para la persona'. Las decisiones relacionadas con la salud y el bienestar pueden contemplar cuestiones de bajo nivel desde hábitos alimenticios, actividad física o higiene hasta cuestiones de nivel medio o alto como el consumo de alcohol u otras sustancias, el uso de métodos anticonceptivos o aspectos relacionados con procedimientos o tratamientos médicos avanzados.

Las personas con discapacidad a menudo no cuentan con la formación suficiente en materia de cuestiones relacionadas con la salud, incluyendo aspectos de planificación familiar o salud sexual y reproductiva. Ya sea porque no participan en programas o iniciativas sobre prevención y sensibilización o porque cuando participan la información no es del todo clara ni fácil de entender para ellos lo cierto es que cuando se trata de tomar decisiones sobre salud, las personas con discapacidad, especialmente intelectual, cuentan con pocos recursos para tomar una decisión informada.

Finanzas Personales

Otro de los ámbitos en que las personas con discapacidad suelen ver coartada su capacidad efectiva de decidir es el ámbito de las finanzas personales o la gestión financiera. Las personas con discapacidad, con demasiada frecuencia, suelen ser privadas de poder decidir sobre cuestiones de bajo nivel sobre sus finanzas personales (gestión de su propio dinero de bolsillo, elaboración de su propio presupuesto o el simple hecho de comprar productos básicos) como decisiones más complejas (abrir una cuenta corriente, pedir un crédito, invertir dinero o administrar patrimonio inmobiliario o cuestiones hereditarias).

Derechos como Consumidores

Todos los ciudadanos de la Unión Europea se encuentran bajo el amparo de la protección al consumidor que otorga la legislación europea. Esta cobertura incluye, de manera resumida: protección contra productos insalubres o mal etiquetados y una correcta información sobre los mismos, acceso a formas rápidas y eficientes de resolver problemas con los vendedores o protección contra el incumplimiento de las garantías que ofrecen los fabricantes. El marco europeo de Derechos como Consumidor se encuentra en constante actualización debido al incremento y diversificación de las diferentes formas, patrones y medios de consumo o pago que se han producido debido a la expansión del comercio online y el crecimiento acelerado del uso de la tecnología para tal fin.

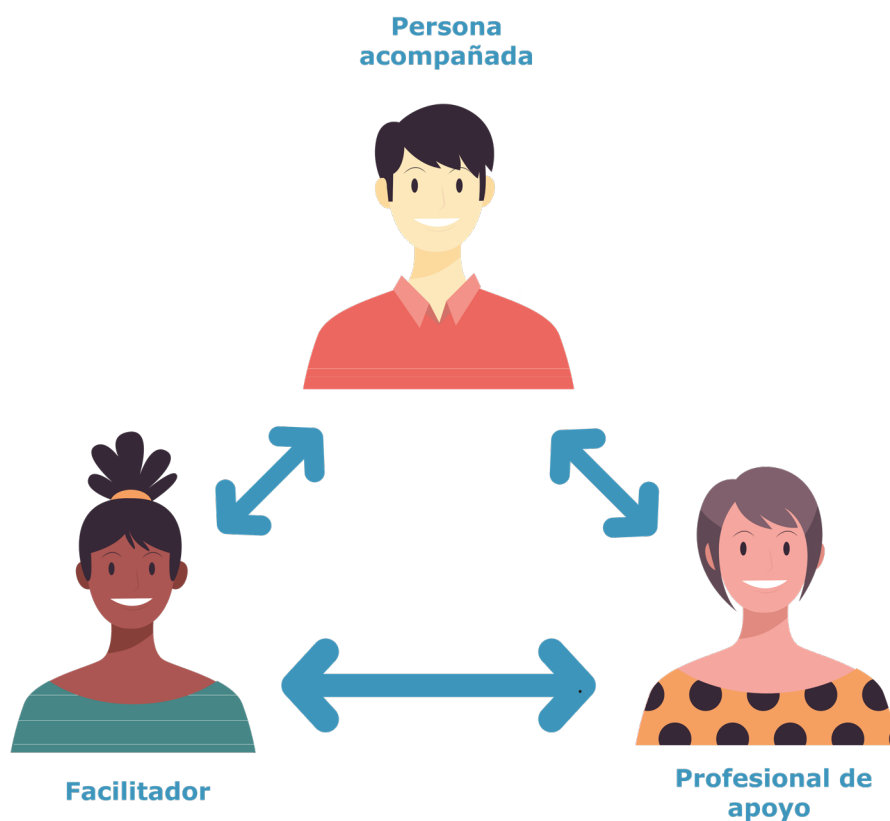
Las personas con discapacidad, incluso con estas garantías, pueden verse más expuestas, especial pero no exclusivamente en el ámbito del comercio digital, a influencias indebidas, transacciones fraudulentas o a cualquier vulneración relativa a sus derechos como consumidores, requiriendo de un apoyo específico.

El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE para la toma decisiones

I-DECIDE ha desarrollado una metodología para el apoyo en la toma de decisiones alienada con los principios de la Convención que se basa en el Acuerdo de Apoyo como herramienta para facilitar a las organizaciones, profesionales o personas de apoyo, incluyendo las propias personas con discapacidad, ofrecer o recibir apoyo de manera estandarizada y estructurada. El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE es un documento creado con el fin de formalizar por escrito la petición de apoyo de la persona con discapacidad, las áreas o esferas en que lo solicita así como que participe en la designación de la persona o profesional de apoyo y la persona que ejercerá de facilitador. El documento explicita los compromisos y responsabilidades que adquiere cada una de las partes y los formaliza mediante la firma de los implicados.

El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE debe iniciarse voluntariamente bajo petición de la persona con necesidades de apoyo. Los roles establecidos en el acuerdo deben basarse en una relación de confianza y se distingue explícitamente la persona que ejercerá de profesional de apoyo y la persona que actuará como facilitador. De la misma manera que la persona ha iniciado el acuerdo de manera voluntaria, debe poder cancelar o modificar el acuerdo en cualquier momento si no está satisfecha con el proceso, la relación o los resultados.

La metodología I-DECIDE incorpora la figura del facilitador como elemento innovador. El facilitador es una tercera persona cuya función es supervisar y monitorizar la relación que se genera y los procesos y actividades que se desarrollan a través del Acuerdo de Apoyo para verificar y asegurarse que todo salga como debe. Si la persona con necesidades de apoyo no está contenta con algún aspecto de la relación, actividades o procesos llevados a cabo por el profesional de apoyo puede pedirle al facilitador hablar sobre ello o incluso cambiar de profesional.



El elemento central del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE es la relación que se genera entre la persona y el profesional de apoyo. Implica un cambio actitudinal del profesional respecto al reconocimiento de los derechos de la persona a la que apoya, la aceptación de sus decisiones y el abandono de prácticas profesionales en la que se toman decisiones según el criterio del 'mejor interés para la persona.'

Figura 2. El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE: una relación multidireccional.

Marco Legal

Este manual ha sido creado y desarrollado teniendo en cuenta que en ninguno de los países que forman parte del consorcio del proyecto ha incorporado, desarrollado o reformado sus marcos jurídicos y legislativos para incorporar mecanismos de apoyo a la toma de decisiones que cumplan los principios de la Convención y las recomendaciones del Comité. A pesar de que la Convención es un tratado jurídicamente vinculante, sólo unos pocos países de todo el mundo, entre ellos Colombia, Costa Rica o Perú, han iniciado o adoptado las reformas necesarias para desarrollar e incluir instrumentos de Derecho basados en la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

En el contexto español es especialmente notorio el hecho que existe un «Proyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», actualmente en trámite en el Congreso de los Diputados, mediante el cual se pretende modernizar y adaptar el ordenamiento jurídico a las previsiones de la Convención. De manera paralela, en el contexto catalán, existe la voluntad de iniciar una reforma del Código Civil Catalán y a tal efecto la Generalitat de Catalunya ha iniciado un proceso consultivo mediante el cual se abre el debate público sobre el documento de «Bases de la reforma del Código Civil de Catalunya en materia de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica». No obstante, ninguna de las dos propuestas se ha materializado aún.

Desde un punto de vista práctico, esto implica que:

- El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE no es un documento legalmente vinculante porque no se encuentra reconocido o recogido en el marco jurídico nacional existente a fecha de publicación del manual;
- No existe a día de hoy forma de supervisar y monitorizar los Acuerdos de Apoyo a través de registros públicos oficiales y acreditados por las autoridades pertinentes;
- El Acuerdo de Apoyo, tras su constitución, no otorgará ningún derecho especial al profesional de apoyo para gestionar o coordinar servicios, tramitar beneficios o prestaciones, obtener información de carácter privado de la persona en servicios externos públicos o privados o cualquier otro derecho equiparable a los que se otorgan por defecto o específicamente a través de las actuales figuras o mecanismos de protección vigentes en el ordenamiento jurídico.

Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización

En la mayoría de las situaciones en las que se requiera tomar algún tipo de decisión, las habilidades – o una combinación de ellas – digitales, numéricas y de alfabetización de cualquier persona entran en juego para la obtención y la interpretación de toda la información disponible que ayude en el proceso para tomar decisiones conscientes e informadas. Podemos definir estas habilidades de forma específica como:

Habilidades digitales: conjunto de competencias que incluyen la capacidad de procesar información, comunicar, crear contenidos, contemplar y aplicar medidas de seguridad o resolver problemas operando en entornos digitales o a través de dispositivos electrónicos (por ejemplo, ordenadores, smartphones, tablets, internet, etc.). Hoy en día, disponer de habilidades digitales es esencial, especialmente cuando tanto desde el ámbito del consumo privado como por parte de la administración pública se ha ampliado el catálogo de trámites básicos para la ciudadanía que se pueden realizar por medios telemáticos (pago de impuestos, tramitación de expedientes, etc.).

Habilidades numéricas: disponer de habilidades numéricas significa ser capaz de usar números y símbolos para analizar y abordar los problemas desde un punto de vista matemático. Tener habilidades numéricas significa poder trabajar con figuras y conceptos matemáticos, saber razonar lógicamente o saber simplemente sumar, para aplicarlos a contextos de nuestra vida cotidiana y ser capaces de decidir sobre una o varias opciones.

Las habilidades numéricas se utilizan en casi todos los aspectos de la vida de manera directa o indirecta, ya sea en el trabajo, en las actividades diarias, como consumidores o gestores de nuestras finanzas personales o incluso como pacientes médicos a la hora de interpretar un determinado tratamiento.

Las habilidades numéricas complementan las habilidades de alfabetización y a menudo son referidas como “habilidades matemáticas.” Ambas habilidades son necesarias para funcionar correctamente en sociedad.

Habilidades de alfabetización: las habilidades de alfabetización se definen como la capacidad de una persona para leer y escribir un breve texto sobre la vida diaria o las habilidades de una persona para entender conceptos a través del lenguaje escrito. Cualquier persona con un buen nivel de lectura o escritura tiene, por norma general, mejores oportunidades para tomar decisiones que se ajusten a sus deseos y preferencias.

La evaluación de las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización no es una parte esencial de la metodología I-DECIDE para la toma de decisiones pero sí complementaria. Partir desde esta aproximación y desarrollar herramientas para evaluar las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización ha permitido demostrar que, en algunos casos, el proceso I-DECIDE para la toma de decisiones y las actividades que se han desarrollado en la fase piloto han mejorado dichas habilidades en las personas que han participado. Como norma general, se recomienda que los Acuerdos de Apoyo I-DECIDE supervisen estas habilidades durante el proceso de prestación de apoyo. Para ello, tanto en el momento de constitución del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE como al final del proceso se puede realizar una evaluación básica de estas habilidades para que se desarrollen actividades específicas destinadas a incrementarlas, ya sea de manera directa por el profesional o por su red de apoyo.

Herramientas de evaluación I-DECIDE

I-DECIDE cuenta con herramientas de evaluación que permiten evaluar diferentes aspectos, ya sean las habilidades digitales, numéricas o de alfabetización, los resultados del apoyo recibido a través del acuerdo de apoyo o la satisfacción con el proceso. Usar las herramientas de evaluación I-DECIDE permite, en primer lugar, demostrar el grado en que la persona con necesidades de apoyo ha comenzado a tomar sus propias decisiones y, en segundo lugar, supervisar y evaluar los progresos realizados a través de herramientas de autoevaluación llevadas a cabo por los profesionales de apoyo y por la propia persona (‘plantilla de evaluación de habilidades digitales, numéricas y de alfabetización’; ‘plantilla de evaluación de las habilidades sobre salud’; ‘plantilla de evaluación de las habilidades en gestión financiera’; ‘plantilla de autoevaluación de la satisfacción’).

Las herramientas específicas de autoevaluación incluyen detalles sobre cómo usar cada herramienta y cómo interpretar la información recopilada. Asegurar que todas las partes sean conscientes del progreso realizado, compartir los resultados de la evolución de la persona y contrastar la calidad del apoyo recibido capacitan y empoderan a la persona, especialmente si la persona participa en el proceso de evaluación de acuerdo con principios de coproducción.

3// Creando Servicios de Apoyo en la Toma de Decisiones

El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE como base de un servicio profesional

Esta sección del manual proporciona directrices para la aplicación e implementación de la metodología I-DECIDE a aquellas organizaciones o profesionales que deseen garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de la prestación de servicios de apoyo para la toma de decisiones.

La plena aplicación del Artículo 12 de la Convención requiere actualizar y revisar los procesos internos de las organizaciones y servicios así como las funciones o roles de los profesionales que en ellos trabajan ya que sus habilidades, capacidades, aptitudes o actitudes pueden tener que adaptarse al nuevo paradigma del apoyo. Desde un punto de vista jurídico, adoptar un modelo de apoyo a la toma de decisiones que garantice los derechos de la persona y el pleno ejercicio de su capacidad legal depende en gran medida de las autoridades públicas y de inercias o factores que se escapan a nuestro control.

Desde un punto de vista práctico, aplicar el modelo y la metodología I-DECIDE de apoyo para la toma de decisiones depende directamente de la voluntad de los profesionales de los servicios, independientemente de si éstos ocupan responsabilidades directivas o desarrollen actividades de intervención directa.

El objetivo de esta sección es ofrecer una aproximación más intensa y detallada del proceso, fases y herramientas que componen el núcleo de la metodología I-DECIDE, mostrando cómo se puede aplicar en decisiones cotidianas o de bajo nivel.

Así pues, las obligaciones profesionales en virtud del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE incluyen:

- **Compromiso de servicio:** formalizar mediante firma el Acuerdo de Apoyo significa que el profesional se compromete a ofrecer apoyo a la persona.
- **Incrementar el trabajo y la coordinación multidisciplinar:** los Acuerdos de Apoyo no pertenecen a ninguna profesión particular por definición, aunque pueden y deben involucrar al máximo de profesionales del entorno de la persona que lo solicita, como trabajadores sociales, educadores sociales, abogados, profesionales de servicios de salud u otros profesionales del sector social o sanitario que ofrezcan servicios a personas con discapacidad o con los que la persona tenga contacto. La red social de la persona, la familia, los amigos, los compañeros de piso u otros conocidos por la persona deben conocer de la existencia del Acuerdo de apoyo y de cómo funciona. Esto es debido a que podrían ayudar a hacer efectivas ciertas partes del acuerdo y las decisiones que se tomen al respecto a la vez que podrían aportar métodos y actividades de apoyo individualizados, en clave de innovación, que no se prevea de manera profesional.
- **Respeto de la privacidad y confidencialidad:** el Acuerdo de Apoyo contiene información personal tanto de la persona como de los profesionales. La regulación y protocolos vigentes en materia de protección de datos deben aplicarse al gestionar información sensible.
- **Seguimiento del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE:** recopilar la información generada durante el proceso de constitución del Acuerdo de Apoyo y de la elaboración del Plan Individualizado de Apoyo es esencial. Llevar un registro de las acciones realizadas es la mejor forma de comunicar las decisiones, evaluar correctamente los progresos hechos, mejorar las actividades de apoyo o la coordinación con el facilitador. Es recomendable buscar soluciones para integrar este registro en los sistemas o bases de datos de las organizaciones o servicios y se recomienda que se registren los siguientes campos.
 - ▶ Nombre de la persona con necesidades de apoyo
 - ▶ Nombre del profesional de apoyo
 - ▶ Nombre del facilitador
 - ▶ Fecha y número de cada sesión de trabajo con la persona apoyada

- ▶ Fecha y número de cada sesión de trabajo con el facilitador
- ▶ Decisiones concretas tomadas
- ▶ Herramientas utilizadas o actividades y acciones realizadas
- ▶ Observaciones sobre el progreso
- ▶ Fecha de fin del proceso para cada decisión

Roles dentro del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE

La metodología propuesta define diferentes roles dentro del marco de utilización de los Acuerdos de Apoyo I-DECIDE. Veámoslos con más detalle.

- **La persona**
- **El profesional de apoyo**
- **El facilitador**

De acuerdo con los principios de la Convención y las recomendaciones del Comité, los Acuerdos de Apoyo I-DECIDE y las acciones que se deriven deben:

1. Los Acuerdos de Apoyo y las acciones siguientes que se acuerden en el Plan de Apoyo Individualizado deben estar basadas en los deseos y preferencias de la persona que lo solicita.
2. La decisión final tiene que ser tomada por la persona apoyada.
3. Todas las decisiones tomadas por la persona deben ser respetadas por el profesional de apoyo, independientemente de su punto de vista personal.

Reconocer el derecho a la capacidad legal y a tomar decisiones también significa reconocer el derecho de la persona con discapacidad a equivocarse y a tomar decisiones que pueden ser consideradas arriesgadas por otras personas o profesionales. Asumir riesgos y equivocarse así como interiorizar toda elección tiene ciertos riesgos asociados, más o menos intensos, es parte del proceso de desarrollo de autonomía personal y de la capacidad para tomar decisiones de todas las personas.

A su vez, las habilidades que deben mostrar y las responsabilidades que deben asumir cada una de las partes implicadas en los Acuerdos de Apoyo I-DECIDE son:

1) La persona tendrá que ser capaz de:

- ▶ Expresar el deseo o voluntad de recibir apoyo o dejar de recibirlo;
- ▶ Comunicar sus preferencias y expresar sus deseos;
- ▶ Desarrollar una relación de confianza con el profesional de apoyo y con el facilitador de los cuáles quiera recibir apoyo de acuerdo con la metodología;
- ▶ Indicar con qué tipo de decisiones o en qué áreas necesita apoyo;
- ▶ Ser consciente de que es la propia persona quien toma la decisión final (y no el profesional de apoyo).

2) El profesional de apoyo

El rol de provisión de apoyo para la toma de decisiones puede ser ejercido por cualquier persona del entorno natural de la persona, incluyendo amigos, familia o conocidos o del entorno profesional de la persona que lo solicite. La metodología I-DECIDE recomienda que el rol de apoyo sea ejercido por una figura profesional de la red de servicios a los que se encuentre vinculada la persona ya que éste podrá coordinar los recursos y servicios disponibles al ser conocedor de los circuitos de derivación, criterios de acceso o estar en frecuente contacto con otros profesionales, aunque en algunos países no será posible que esto sea así. Preferiblemente el profesional de apoyo debe tener formación previa en el ámbito social ya que su tarea principal será guiar y apoyar a la persona en el proceso de toma de decisiones.

Habilidades y valores necesarios del profesional de apoyo

- Habilidad para respetar y valorar la autonomía y dignidad de la persona, así como entender y respetar sus objetivos, valores y preferencias.
- Habilidad para respetar el proceso personal de toma de decisiones de la persona y para reconocer cuándo el apoyo debe ser ofrecido.
- Habilidad para establecer una relación de confianza con la persona con discapacidad y de pasar tanto tiempo con ella como requiera el proceso de toma de decisiones.
- Empatía, asertividad y la habilidad de comunicar de forma clara, apropiada y accesible de acuerdo con las necesidades de la persona con discapacidad.

Principales tareas del profesional de apoyo

- Evaluar las habilidades de la persona en relación con la toma de decisiones en áreas específicas del Acuerdo de Apoyo.
- Diseñar, construir e ayudar a implementar conjuntamente con la persona un plan de apoyo individualizado para ayudarla a tomar decisiones.
- Buscar materiales y recursos para ayudar a la persona a entender la información necesaria para tomar decisiones.
- Asistir a la persona apoyada para obtener consejo de diferentes fuentes.
- Apoyar a la persona en reuniones o encuentros fuera del marco del servicio de apoyo, ya sea con organizaciones, servicios, profesionales o personas externas a fin de conseguir información o explorar diferentes opciones.
- Ayudar a la persona a analizar las diferentes opciones.
- Verificar que la persona ha entendido los “pros” y “contras” de las diversas opciones así como las consecuencias e impacto de cada decisión.
- Ayudar a la persona a comunicar la decisión a su familia, amigos o red de apoyo natural o profesional y garantizar una buena implementación de la decisión. Cuando sea necesario el profesional de apoyo supervisará o coordinará los servicios y recursos necesarios la implementación de la decisión.
- Ayudar a la persona apoyada durante entrevistas o evaluaciones externas.
- Observar y anotar todas las actividades y acciones llevadas a cabo en el marco del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE y el Plan de Apoyo Individualizado.
- Evaluar y registrar, si así se escoge, el impacto de las actividades llevadas a cabo en las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización de la persona.

3) El facilitador

El facilitador es una figura conceptualizada específicamente para la metodología I-DECIDE. El facilitador, dentro del marco del acuerdo de apoyo, trabaja en la relación de manera externa y se constituye como la figura garante y consejera durante las diversas fases del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE tanto del profesional como de la persona con necesidades de apoyo. El facilitador será responsable de asesorar, guiar y supervisar la formalización de cada acuerdo de apoyo. Su función puede entenderse como un administrador o supervisor de la relación entre la persona y el profesional de apoyo de manera que: el facilitador ayuda a crear y constituir el acuerdo, monitoriza las acciones llevadas a cabo y resuelve cualquier duda o conflicto que pueda surgir entre ambas partes.

Conceptualmente, el facilitador actúa como una doble salvaguardia ya que garantiza la calidad de la relación entre las dos partes pero también evita situaciones en las que no se respetan los derechos del usuario.

El rol y tareas del facilitador pueden resumirse de la siguiente manera:

- Aconsejar sobre el funcionamiento del Acuerdo de Apoyo para la toma de decisiones.
- Ayudar a la persona a identificar profesionales de apoyo aptos para el servicio.
- Asistir en la resolución de conflictos entre el profesional de apoyo y la persona.
- Mantener contacto, supervisar, reunirse o coordinarse con las otras dos partes para ver si el acuerdo, la relación o las actividades están funcionando correctamente.
- Monitorizar y registrar el fin del acuerdo de apoyo e informar a la red de apoyo de la persona del fin del mismo.

El facilitador debe tener un conocimiento preciso del funcionamiento y los términos del acuerdo de apoyo y debe ser capaz de comunicarse, a través de los canales apropiados y en lenguaje accesible, tanto con el profesional de apoyo como con la persona que solicita la formalización del acuerdo. El facilitador deberá contar con habilidades o experiencia en comunicación asertiva, resolución de conflictos, mediación y supervisión.

El facilitador es la persona clave dentro del marco del Acuerdo de Apoyo que ayuda a la persona y al profesional de apoyo a clarificar las dudas que surjan durante el proceso de constitución del acuerdo, las actividades que se llevarán a cabo y el alcance y contenido de las mismas o durante las fases finales del acuerdo de apoyo.

El facilitador, tal como se define en la metodología I-DECIDE, puede ser otro profesional – idealmente uno de los profesionales del mismo servicio u organización de la persona que ejerce el rol de profesional de apoyo – o puede ser alguien del entorno cercano a la persona con discapacidad, siempre que cuente con las habilidades y conocimientos necesarios.

Cómo diseñar e implementar el Acuerdo de Apoyo I-DECIDE

En la práctica, el Acuerdo de Apoyo I-DECIDE puede llevarse a cabo o implementarse como proceso a través de cuatro fases diferenciadas, desde la solicitud inicial del servicio hasta la evaluación final del apoyo recibido y la terminación del acuerdo. El siguiente diagrama resume de manera visual las cuatro fases del proceso.

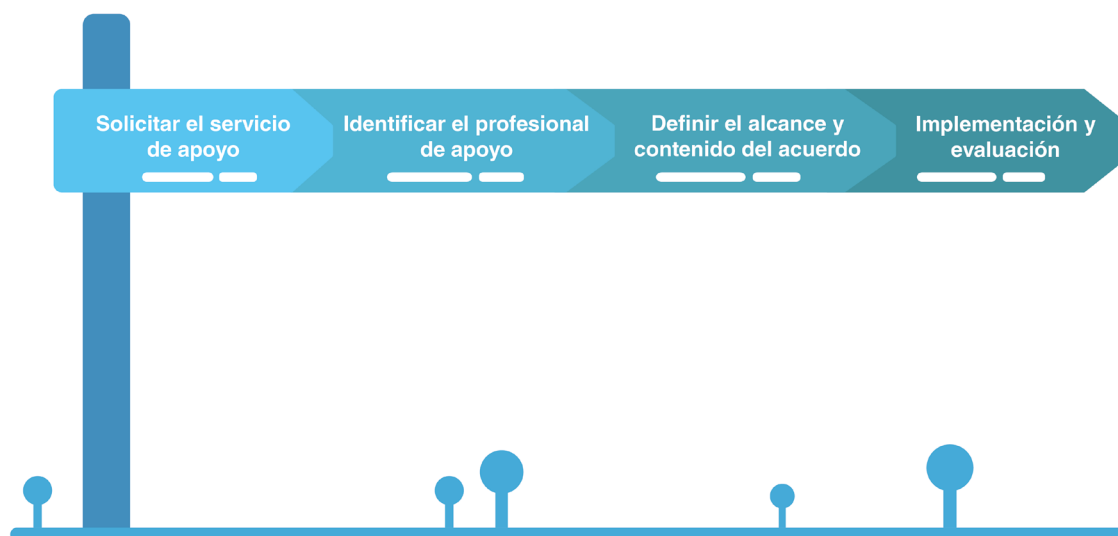


Figura 3. Fases del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE.

Fase 1: Solicitar el servicio de apoyo

La persona con discapacidad que lo necesite puede pedir apoyo para tomar decisiones en diferentes esferas o ámbitos de su vida personal. Por norma general, las personas con discapacidad suelen pedir ayuda o apoyo a profesionales con los que están familiarizados o se relacionan diariamente o a personas conocidas, familiares o amigos con los que ya existen lazos de confianza.

En la práctica, de acuerdo con la metodología I-DECIDE, las personas que potencialmente pueden actuar como profesionales de apoyo deben ser capaces de reconocer que el acuerdo de apoyo, como mecanismo o instrumento, puede adecuarse a las necesidades de la persona que lo solicita, fomentando o priorizando su uso por parte de la persona en detrimento de alternativas restrictivas o que se alineen con el respeto al derecho a decidir de la persona.

Cualquier profesional que identifique o reciba una demanda de apoyo debe asegurarse que esta es conocida por el supervisor o coordinador de su servicio u organización. A continuación, es necesario organizar una reunión con la persona que pide apoyo para presentarle la posibilidad de establecer un acuerdo de apoyo, explicarle el funcionamiento y, si cabe, presentarle diversas opciones para que escoja quién debe ejercer el rol de profesional de apoyo y quién el de facilitador.

El facilitador es una figura clave en la fase inicial del proceso ya que su tarea consiste en explicar a la persona con necesidades de apoyo el funcionamiento del acuerdo, enmarcarlo dentro de un contexto de derechos y ayudar a la persona a definir el contenido inicial del mismo así como las diferentes fases del proceso.

Fase 2: Identificar los profesionales o personas de apoyo

Identificar a la persona o al profesional de apoyo es una parte esencial del proceso. Es importante entender, reconocer y respetar que las personas que piden apoyo tienen derecho a elegir a la persona de la que quieren recibir el apoyo. El enfoque utilizado en la metodología I-DECIDE se aproxima a la cuestión y presupone que la persona que ofrecerá el apoyo debe ser preferentemente un profesional con experiencia en el ámbito social o alguien con conocimientos de la red o el sistema de servicios del Estado de Bienestar y con las habilidades necesarias para comunicar y establecer una relación de confianza con la persona con necesidades de apoyo.

Una de las tareas del facilitador es ayudar a la persona a identificar el profesional de apoyo de manera que puede ser necesario contactar con varios profesionales, no necesariamente con perfiles profesionales similares, para seleccionar a aquél que más se adecue a la esfera o ámbito de la decisión a tomar. Previo a la constitución y formalización del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE todas las partes implicadas deberán reunirse a fin confirmar que ambas partes entienden y asumen las responsabilidades y tareas que se derivan del acuerdo.

Fase 3: Definir el alcance y el contenido del acuerdo

■ Alcance

El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE está concebido y conceptualizado para que un adulto con necesidades de apoyo pueda, voluntariamente y sin ninguna coacción o influencia externa, designar a un profesional de apoyo para:

- Ofrecerle apoyo para entender las opciones, responsabilidades y consecuencias, fruto de decisiones concretas que el usuario quiera tomar. Por ejemplo, alguien podría pedir apoyo para decidir dónde vivir, con quién vivir, dónde trabajar, cómo administrar el dinero, cómo ejercer sus derechos como consumidor, cómo utilizar los servicios de salud u otras decisiones. El Acuerdo debería poder recoger y describir, con el máximo detalle posible, las áreas en las que la persona quiere recibir apoyo para tomar sus propias decisiones.
- Ofrecerle ayuda para a la persona acceder, obtener y recoger información relevante para la toma de decisiones.
- Ofrecer apoyo a la persona para entender o interpretar la información recogida.
- Ofrecer ayuda a la persona para comunicar la decisión a otras personas.
- El profesional de apoyo no está autorizado a tomar ninguna decisión en nombre de la persona apoyada.

El elemento central del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE es la relación que se genera entre la persona y el profesional de apoyo. Implica un cambio actitudinal del profesional respecto al reconocimiento de los derechos de la persona a la que apoya, la aceptación de sus decisiones y el abandono de prácticas profesionales en la que se toman decisiones según el criterio del 'mejor interés para la persona'.

El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE es un compromiso limitado temporalmente y debe revisarse periódicamente. Adaptar y actualizar el contenido y el alcance del acuerdo de apoyo cada seis meses debe considerarse una práctica estándar en cualquier servicio de apoyo, aunque la duración del mismo vendrá determinado por circunstancias individuales que pueden hacer que el proceso de revisión se acelere o se posponga en el tiempo.

El acuerdo de apoyo puede ser cancelado o terminado en cualquier momento por la persona apoyada.

■ Contenido

Para crear un acuerdo de apoyo para la toma de decisiones, los profesionales deben garantizar que los siguientes puntos se explicitan en el documento:

- Los nombres de la persona apoyada, el profesional de apoyo y el facilitador;
- Una descripción de las responsabilidades y tareas de los tres roles;
- Una descripción tan detallada como sea posible de las áreas o esferas en que la persona solicita apoyo para la toma de decisiones;

- Duración y/o fecha de revisión del acuerdo;
- Procesos para modificar o cancelar el acuerdo.

Fase 4: Implementar y evaluar el acuerdo

La fase de evaluación del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE se puede resumir a través del siguiente diagrama que recoge las diferentes sesiones de trabajo así como la duración, tareas y personas involucradas en cada fase del proceso llevado a cabo en la prueba piloto.

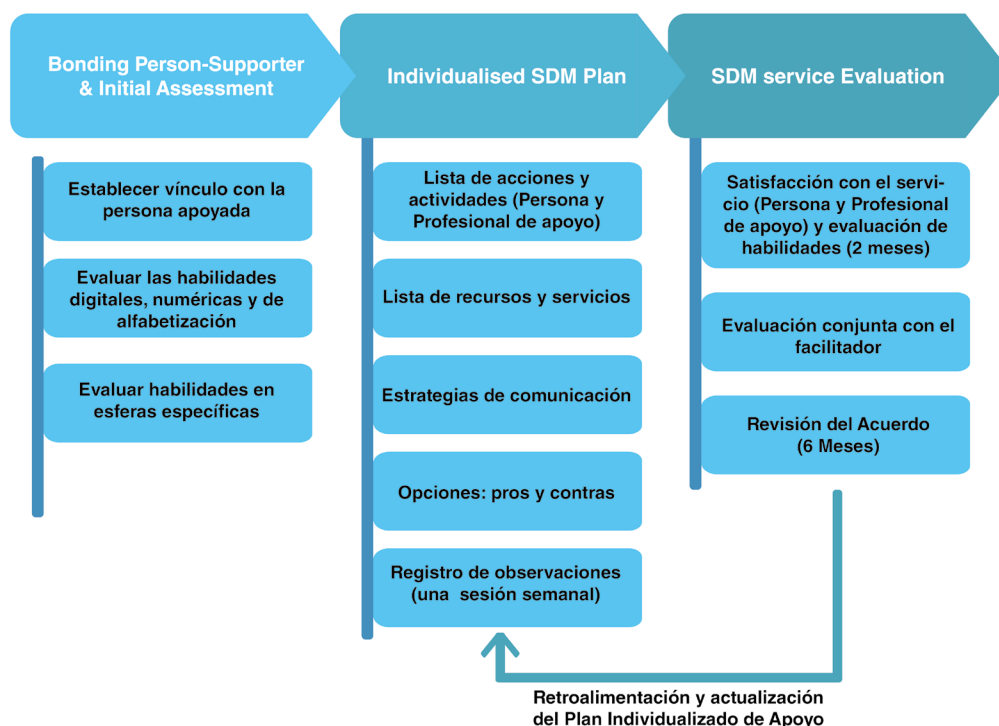


Figura 4. Sesiones de evaluación del servicio de apoyo y el acuerdo de apoyo.

Evaluar es una tarea compleja por definición. Las siguientes subsecciones describen cada proceso o fase de evaluación del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE.

Las relaciones interpersonales en contextos de apoyo: vínculo y evaluación iniciales

Durante las primeras fases, entrevistas o reuniones llevadas a cabo entre el profesional de apoyo, la persona y, si así se acuerda, el facilitador, la relación entre ambos debe consolidarse y crecer. Sólo después que se haya construido y afianzado una relación de confianza el profesional la persona será capaz de confiar en el profesional para poder pedir apoyo en aquellos aspectos en los que, de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias, precisa apoyo. Una vez esta relación de trabajo se ha iniciado y afianzado el profesional de apoyo debe evaluar el nivel de habilidades de la persona, tanto las digitales, numéricas o de alfabetización como las que pertenecen al ámbito o esfera concreta en que la persona pide apoyo para la toma de decisiones. Se desaconseja no evaluar, asesorar o preguntar en exceso o de manera apresurada a la persona por sus deseos y preferencias durante la primera reunión, ya que la relación aún no se ha establecido y estas raras veces afloran durante los primeros encuentros.

La primera entrevista o reunión debe centrarse en explicar las diferentes funciones y roles dentro del Acuerdo de Apoyo I-DECIDE así como entender los métodos de comunicación preferidos por la persona para adoptar estrategias al respecto (verbal, no verbal, con técnicas especiales o métodos alternativos). La información recopilada durante esta sesión será esencial para el profesional con el fin de adaptar y personalizar el lenguaje a la individualidad de la persona, estableciendo un marco de comunicación horizontal que facilite una conversación fluida y de igual a igual, de manera que el acuerdo de apoyo y sus procesos vayan tomando forma.

Durante la segunda entrevista, el profesional de apoyo observará, explorará y, preferiblemente, mantendrá en registro de la forma en que la persona toma decisiones (por ejemplo, ¿la persona toma decisiones lenta o las toma impulsivamente? ¿Está la persona convencida y comprometida con sus decisiones, o por el contrario se muestra dubitativa?). El profesional debe respetar la forma y el ritmo en que la persona toma decisiones, ya que puede variar en función de la persona. Esta sesión debe servir para ahondar en los campos de interés, deseos o preferencias de la persona respecto a las decisiones que quiera tomar, así como obtener información sobre sus redes de apoyo naturales, familiares o profesionales. Las habilidades comunicativas del profesional juegan un papel fundamental en esta fase ya que se trata de utilizar herramientas como la entrevista abierta o la conversación informal focalizada para identificar los intereses de la persona, su contexto y aquellos puntos comunes que permitan construir y afianzar la relación entre ellos.

Las siguientes sesiones deben centrarse en evaluar el nivel de autonomía y habilidades que la persona tiene en relación con las áreas o esferas de su vida personal en las que requieren o solicitan apoyo. Como parte de la metodología I-DECIDE, se han desarrollado diferentes documentos y plantillas diseñadas para ayudar a los profesionales al respecto ('plantilla de evaluación de las habilidades sobre salud'; 'plantilla de evaluación de las habilidades en gestión financiera'). Si es necesaria una evaluación de las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización, este sería el mejor momento para hacerlo ('plantilla de evaluación de habilidades digitales, numéricas y de alfabetización').

El Plan de Apoyo Individualizado I-DECIDE

Una vez realizada la evaluación inicial, el profesional de apoyo y la persona tendrán una idea clara de cuáles son sus necesidades, deseos y preferencias de manera genérica y global. Durante esta etapa es importante y apropiado preguntar a la persona apoyada por áreas específicas, temas, situaciones o problemas en que la persona desearía recibir apoyo para tomar decisiones. El profesional puede ayudar a la persona a definir estas áreas usando los resultados de la primera evaluación de habilidades específicas o de habilidades digitales, numéricas y de alfabetización. El profesional de apoyo, de acuerdo con la metodología I-DECIDE y tal como se define en el acuerdo, debe ceñirse a sugerir a la persona actividades o acciones específicas en relación a los temas que la persona ha identificado previamente y para los que se ha formalizado y constituido el acuerdo de apoyo.

El Plan Individualizado de Apoyo I-DECIDE debe incluir acciones adaptadas a las capacidades y habilidades de la persona, que previamente han sido evaluadas a través de las plantillas y herramientas proporcionadas, para que la persona pueda tomar sus propias decisiones y éstas puedan ser llevadas a cabo. El plan individualizado de apoyo debe incluir o hacer referencia a los recursos, servicios o personas de la red social o profesional de la persona que serán incluidas en cada acción, así como un calendario para desarrollar el plan de manera efectiva.

El Plan Individualizado de Apoyo debe incluir:

- Mecanismos de búsqueda o acceso a fuentes de información o formación;
- Acciones coordinadas con otros servicios de apoyo o profesionales para para recibir información, formación o servicios;
- Mecanismos o protocolos de comunicación con otros servicios o profesionales de apoyo o de la red social o familiar de la persona que sean relevantes para ofrecer apoyo a la persona para tomar decisiones en los ámbitos y esferas incluidos en el acuerdo;
- Acciones específicas para asegurar que la información obtenida y las diversas opciones planteadas sean entendidas por la persona apoyada;
- Información accesible sobre las diferentes opciones que se plantean en relación a cada tema o decisión así como sus “pros” y “contras”;

- Mecanismo de apoyo para que la persona pueda consultar u obtener consejo de terceras personas, profesionales o expertos más allá del marco de provisión del servicio;
- Protocolos para comunicar la decisión tomada por la persona a otros servicios de apoyo o de la red social y familiar de la persona;
- Acciones encaminadas a implementar las decisiones tomadas por la persona.

Tras la elaboración del plan individualizado de apoyo, el profesional debe coordinar los recursos disponibles para implementar el plan y las acciones contempladas en el mismo. Es importante que el profesional contemple o factorice variables como la eficacia (¿las acciones que se desarrollarán ayudarán a la persona a alcanzar sus metas?), la eficiencia (¿es posible cuantificar el tiempo de trabajo que se necesitará para alcanzar los objetivos?). Reflexionar y anotar observaciones sobre estas y otras variables cobra sentido en la medida que permiten al profesional de apoyo capacitar a la persona para que sea ella misma la que identifique y entienda el progreso realizado pero también para permitir que se adopten los cambios necesarios en el acuerdo o el plan de apoyo individualizado, ajustando las acciones, herramientas o estrategias a llevar a cabo conjuntamente.

La frecuencia de las sesiones de trabajo entre el profesional y la persona con necesidades de apoyo dependerá de muchos factores, entre ellos la urgencia de la decisión a tomar, la complejidad de los temas a decidir o del tipo de acciones o actividades que se deban llevar a cabo. Como regla general, una sesión por semana, se define como el estándar a cumplir dentro de la metodología propuesta.

Evaluar el servicio de apoyo a la toma decisiones

La evaluación es una parte necesaria de la metodología I-DECIDE para el apoyo en la toma de decisiones ya que tanto el acuerdo de apoyo como el plan individualizado de apoyo están diseñados y conceptualizados en el marco de un proceso flexible que permite su ajuste, mejora y actualización. Evaluar es una forma de controlar el proceso continuo de apoyo y asegurar que el proceso sea vivo y dinámico, permitiendo al profesional ajustar las herramientas actividades y a la persona hacer cambios si su autonomía a la hora de tomar decisiones ha aumentado.

Evaluar de manera frecuente garantiza una mejor calidad en el proceso de apoyo en la toma decisiones que se propone en la metodología I-DECIDE. Evaluar puede suponer:

a) Evaluar la satisfacción con el acuerdo de apoyo o con el servicio

Evaluar la satisfacción de la persona con el proceso y metodología propuesta en el proyecto I-DECIDE es crucial para garantizar que el acuerdo de apoyo se mantenga como una herramienta dinámica y la relación de apoyo se sostenga a largo plazo. A tal efecto, la metodología I-DECIDE contempla una evaluación cada dos meses (aunque la frecuencia puede variar) de la satisfacción e incorpora herramientas de evaluación para el profesional de apoyo como para la persona con discapacidad ('plantilla autoevaluación de la satisfacción'). La autoadministración de estas encuestas se recomienda en la medida en que los resultados proporcionan información importante para realizar cambios en el proceso, ajustar acciones o probar diferentes herramientas para mejorar el apoyo que recibe la persona. Además, se incrementan la transparencia del proceso al realizarse una evaluación que deberá ser compartida entre todas las partes implicadas en acuerdo de apoyo.

El facilitador desarrolla una función transversal durante todo el proceso de provisión de apoyo. No solamente tiene la función de supervisar el proceso, la calidad de la relación o las actividades que se realizan en el marco del acuerdo sino también deberá analizar los progresos realizados por la persona apoyada y el profesional y, si procede, aportar sugerencias de mejora. Evaluar y revisar los resultados usando las herramientas de evaluación propuestas es un buen pretexto para que el facilitador desarrolle el rol al que se ha comprometido y se entreviste periódicamente con las partes implicadas.

b) Evaluación de las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización

Las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización son un elemento fundamental en el proceso de apoyo a la toma de decisiones. I-DECIDE cuenta con herramientas y plantillas destinadas a evaluar las habilidades antes mencionadas, idealmente cada dos meses. Registrar los progresos puede mostrar áreas donde la persona apoyada necesita mejorar sus habilidades y abrir nuevas oportunidades de mejora así como también aumentar el nivel de conciencia de la persona sobre su autonomía, incrementando su independencia y afianzando su identidad.

c) Revisión, renovación, modificación o cancelación del acuerdo

La metodología I-DECIDE propone una revisión cada seis meses del acuerdo de apoyo, que deberá ser compartida con los tres actores que forman parte del proceso. Disponer durante esta fase de los registros de evaluación de las habilidades, satisfacción o de aquellos que refieran a las áreas específicas en que la persona ha recibido apoyo es recomendable. Si es necesario, se puede hacer una prórroga del acuerdo, incluyendo nuevas áreas o modificando las existentes. En otros casos, el acuerdo no se renovará porque la persona no querrá recibir más apoyo o simplemente porque habrá desarrollado las habilidades necesarias para no requerir apoyo en determinadas decisiones. El acuerdo de apoyo puede ser revisado, renovado, modificado o cancelado a petición de la persona en cualquier momento del proceso.

4// I-DECIDE Manual de Salud



Introducción

Según la definición de salud, adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde 1948, ésta se define como «el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». El disfrute del más alto nivel posible de salud es uno de los derechos fundamentales de todos los seres humanos sin distinción de raza, religión, creencia política, condición económica, condición social o discapacidad reconocidos en todos los tratados de Derechos Humanos y, por extensión, en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los gobiernos y autoridades públicas tienen la responsabilidad de velar por la salud de sus ciudadanos, responsabilidad que sólo puede cumplirse si se destinan los recursos apropiados y suficientes a la creación de programas, servicios o formas de apoyo que alcancen a la totalidad de la ciudadanía. La salud, disponer de salud o poder acceder a los recursos adecuados para preservarla o recuperarla es un elemento central que influye en la calidad de vida de todas las personas, incluyendo las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad suelen ser objeto de discriminación al intentar acceder a determinados recursos que posibiliten el más alto nivel posible de salud ya sea porque su calidad de vida se interpreta de manera diferente a la del resto de población adulta o porque los recursos y servicios a su disposición tienden a ser insuficientes o inexistentes, afectando a su nivel salud. Según el Consejo de Europa, «los sistemas de educación, atención de la salud y del mercado laboral no logran involucrar e incluir a las personas con discapacidades o los niveles de asistencia, apoyo y ajustes razonables son insuficientes ». (Estrategia del Consejo de Europa en materia de discapacidad 2017-2023).

El Manual I-DECIDE de Salud tiene por objeto proporcionar un marco metodológico para los profesionales que prestan apoyo a las personas con discapacidades y necesidades complejas para hacer frente a estas desigualdades en el ámbito de la salud. La Metodología I-DECIDE desarrolla un proceso de apoyo para toma de decisiones que aumenta la independencia personal y la autonomía de las personas con discapacidad en este ámbito en el que tradicionalmente y aún en la actualidad experimentan una falta de control en las decisiones que se toman y que afectan a su propia salud. Esta falta de elección y control se manifiesta desde las decisiones más básicas en sus rutinas diarias hasta las decisiones más importantes en materia de atención sanitaria, como por ejemplo poder decidir sobre un determinado tratamiento o someterse a una intervención quirúrgica.

Las personas con discapacidad suelen necesitar apoyo para hacer realidad su derecho a la autodeterminación y, cuando no se proporciona, el entorno de familiar o profesional suele determinar cuáles deben ser las opciones de salud para la persona sin tener en cuenta a la propia persona. Las personas con discapacidad interactúan habitual y frecuentemente con múltiples servicios de salud y sanitarios, servicios de rehabilitación o servicios sociales, que a menudo dan prioridad a las decisiones que afectan a la persona de acuerdo con los protocolos vigentes en su organización, siguiendo criterios exclusivamente profesionales o dando prioridad a los deseos y preferencias de la familia. El aumento de la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad y, particularmente, el hecho de otorgarles un control real para que puedan decidir sobre aspectos que afectan sus propias vidas puede aumentar su calidad de vida.





Figure 1: Diferentes aspectos en relación a la Salud

La Metodología I-DECIDE para el apoyo en la toma de decisiones se ha desarrollado siguiendo los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La metodología usa el Acuerdo de Apoyo I-DECIDE como instrumento profesional para mostrar y ejemplificar cómo se puede aplicar a diferentes aspectos de la vida de una persona. El Acuerdo de Apoyo I-DECIDE cobra especialmente importancia al permitir a la persona con necesidades de apoyo poder definir en qué ámbitos o esferas, con el máximo de concreción posible, necesita apoyo para la toma de decisiones entre la amplia amalgama de posibilidades del ámbito de su salud (véase la figura 1). La salud es una esfera importante en la vida de todas las personas y hay muchos factores, áreas o acciones en las que debemos tomar decisiones, desde las más simples a las más complejas, a lo largo de la vida para alcanzar, lograr o mantener un buen nivel de salud.

Es importante esclarecer que las diferentes habilidades digitales, numéricas o de alfabetización de las que disponga la persona pueden desempeñar un papel crucial en la toma de decisiones y se requiere que los profesionales o personas de apoyo se aseguren que la información presentada a la persona con discapacidad, especialmente en el ámbito de la salud, sea accesible, comprensible y pertinente para la decisión que debe tomar.

Las elecciones que las personas tomamos en relación con nuestra salud pueden variar según las circunstancias ambientales, sociales, personales o culturales de nuestro contexto particular y pueden variar en gran medida no sólo por estos factores sino de un individuo a otro, dependiendo del momento preciso y de nuestra situación de vida particular. Por ejemplo, una persona puede decidir fumar, aunque sea plenamente consciente de las consecuencias negativas que ello conlleva, o puede elegir entre dos tratamientos prescritos por el médico en un momento determinado para tratar una enfermedad. Así pues, es de vital importancia que cada persona disponga, entienda y comprenda toda la información disponible sobre el área específica de la salud que le afecta.

Antes de tomar una decisión, el profesional de apoyo, ayudándose de profesionales expertos en materia de salud o relevantes para cada tipo de decisión, recogerán y analizarán todas las consecuencias positivas y negativas de una determinada decisión en el ámbito médico o de salud para posteriormente comunicarlas en un lenguaje accesible a la persona con discapacidad y ésta las valore y sopeses para tomar su propia decisión dentro del proceso de apoyo.

Las personas con discapacidad suelen ser objeto de discriminación cuando tratan de acceder a la información necesaria y al apoyo que necesitan para reunir información pertinente sobre cuestiones relacionadas con su salud. En ese sentido, disponer de un profesional o una tercera persona que trabaje dentro del marco del acuerdo de apoyo que reúna esa información y ayude a la persona a interpretarla, reconociendo que existen diferentes maneras de vivir la vida y el derecho de cada persona a elegir, es una de las principales bazas de la metodología I-DECIDE para la toma de decisiones.

Facilitar que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones, no sólo en el ámbito de la salud sino en todas las esferas cotidianas conecta con la idea central de la teoría del capital social. A grandes rasgos, esta teoría se basa en que una mejora en los resultados positivos en materia de salud o salud mental viene condicionada por un aumento de su 'capital social'. Permitir y facilitar que las personas activen redes de apoyo, nuevas o ya existentes, que les proporcionen ayuda cuando experimentan problemas recurrentes en materia de salud como la depresión, el abuso de sustancias, el alcoholismo u otros problemas de salud aumenta su 'capital social'. La participación individual de la persona en esta creación de recursos o en la activación de redes de apoyo o 'capital' es un proceso de apoderamiento que potencia sus capacidades y promueve sus intereses y derechos. La teoría del capital social ha evolucionado a lo largo del tiempo, ampliando su perspectiva, incluyendo los recursos cognitivos y emocionales de las personas, así como su flexibilidad y eficiencia en el aprendizaje o su inteligencia emocional y aptitudes sociales reconociéndolos, todos ellos como factores o elementos que permiten aumentar la capacidad de recuperación personal al enfrentarse a situaciones estresantes, también en el ámbito de la salud. (Gould, N. 2010).

La calidad de vida deseada por las personas con discapacidad depende de muchos factores, al igual que la del resto de personas. No basta con tomar los medicamentos prescritos por un facultativo y centrarse exclusivamente en aliviar los síntomas de un problema de salud sino que en asumir el reto de abordar estos síntomas desde un enfoque holístico que promueva la "recuperación" personal. El objetivo de esta aproximación es acompañar a la persona en su propio proceso de desarrollo personal, construcción de su autoestima y su identidad para que encuentre y desarrolle su papel como ciudadano en la sociedad. La "recuperación" no significa necesariamente el restablecimiento del pleno funcionamiento biológico o la ausencia de síntomas, a pesar de que muchas veces la medicación o un determinado tratamiento médico son necesarios para conseguirla. Significa más bien desarrollar apoyos y mecanismos que permitan afrontar adecuadamente experiencias en relación a situaciones de salud o salud mental, no sólo en un ámbito clínico u hospitalario sino en su vida cotidiana. Por lo tanto, el apoyo a la toma de decisiones en esta esfera no debe ser proporcionado únicamente por profesionales (médicos, enfermeras, psiquiatras) sino que se debe contemplar que lo reciban de diversas fuentes, personas o profesionales, entendiendo el concepto de salud y el de recuperación como conceptos globales y holísticos. Además, las diferencias económicas, culturales y políticas y la variedad de contextos socioeconómicos, marcos jurídicos y estrategias de salud podrían facilitar u obstaculizar el uso de instrumentos y estrategias de apoyo a la toma de decisiones. Parece existir un espectro entre los países de ingresos bajos y medios que cuentan con sistemas del Estado de Bienestar mínimos y que centralizan el apoyo en el ámbito de la salud a las personas con discapacidad en grandes hospitales o instituciones y entre los países de altos ingresos que, aún sin acabar de superar esta visión institucional e institucionalizadora de la salud despliegan servicios y recursos de base comunitaria y con una mirada intersectorial e interprofesional. Estas diferencias tienen importantes repercusiones en la naturaleza de los servicios de salud y los servicios de salud mental, los tipos de coacción o coerción que experimentan las personas con discapacidad en estos servicios (y por extensión la falta de elección y control), los remedios para hacerles frente y la accesibilidad y adecuación del apoyo que reciben. En ese sentido, un factor importante para desplegar mecanismos, estrategias o herramientas de apoyo a la toma de decisiones y mejorar la calidad de vida de las personas es capacitar y formar a los profesionales que trabajan en los servicios de salud o de apoyo



Figura 2: Diagrama de Dahlgren y Whitehead (1991). Modelo de determinantes de la salud.

En los capítulos siguientes presentaremos escenarios, basados en casos reales, en los que la metodología I-DECIDE y los acuerdos de apoyo pueden ser utilizados. Cada escenario permitirá aproximarse a la definición de un plan individualizado de apoyo que el profesional de apoyo debe ser capaz, juntamente con la persona, de diseñar y llevar a cabo para que la persona que así lo ha solicitado pueda tomar decisiones voluntarias, conscientes e informadas sobre cuestiones específicas en diferentes ámbitos de la salud. El objetivo final del profesional de apoyo es apoyar a la persona a incrementar su autonomía personal para que pueda tomar decisiones sobre estos aspectos o similares de manera consciente y con el menor apoyo posible en el futuro.

Vocabulario básico

La elaboración de un glosario de términos aplicables a la atención sanitaria o los servicios de salud para las personas con discapacidad no es una tarea para este manual. Sin embargo, es importante reconocer que cuando se trata de servicios, profesionales o situaciones de salud, los términos y el vocabulario utilizados tienen entidad propia. Muy a menudo, en las interacciones con médicos, enfermeras o el sistema de salud en general se encuentran y utilizan palabras técnicas y complejas. Por este motivo tanto el usuario del servicio como el profesional de apoyo deben tener cierta familiaridad con ellas para comprender y entender el alcance o las opciones que resultan de tomar una decisión, escoger un determinado procedimiento o tratamiento entre varias opciones o, simplemente interactuar con los profesionales, los servicios o el propio sistema de salud. La familiaridad con estos términos debe aumentar mediante la interacción del profesional de apoyo y la persona con discapacidad que se produzcan con estos servicios y, si es necesario, se debe destinar un tiempo o sesiones de trabajo específicas destinadas a ese fin. A tal efecto, se recomienda **consultar el «glossary of terms for community health-care and services for older persons»** elaborado por la Organización Mundial de la Salud.

Estrategias de apoyo para la toma de decisiones en el ámbito de la salud

Definir con el máximo nivel de precisión y detalle las herramientas, estrategias o procesos concretos que se pueden utilizar para prestar apoyo a las personas con discapacidad en el ámbito de salud escapa de los límites y alcance de este manual a nivel práctico. Sin embargo, del conjunto de la literatura consultada durante la elaboración del presente manual, se han escogido una serie de herramientas que pueden ser compatibles con el Acuerdo de Apoyo I-DECIDE en tanto que se orientan a ofrecer apoyo individualizado a la persona a posterior de la formalización y constitución del acuerdo.

Comprender cómo funcionan estas herramientas y elegir la más apropiada para cada persona y poder aplicarla efectivamente depende, sin embargo, del nivel de conocimientos técnicos del profesional de apoyo y de los profesionales externos que trabajan en los servicios de salud (es decir, médicos, enfermeras, psicólogos, psiquiatras), de la voluntad de la persona apoyada de probar nuevos enfoques o del nivel de desarrollo de cada práctica concreta en una región o país determinado, ya que algunas de las que se describen sucintamente tienen implicaciones jurídicas o administrativas.

Directivas psiquiátricas avanzadas: Las directivas psiquiátricas avanzadas permiten a la persona tomar decisiones anticipadamente ya sea vinculándose a ella misma a la toma de una determinada decisión en un ámbito, situación o contexto futuro o designar o nominar a terceras personas para que cumplan esta decisión. Los tipos de decisiones que suelen incluir estas directivas pueden abarcar desde simples preferencias de tratamiento u otra información (por ejemplo, instrucciones sobre a quién contactar o no en una situación de ingreso o urgencia, decidir quién es o no debe designado como personas de apoyo formal o informal en cuestiones médicas, información de contacto, detalles sobre enfermedades específicas para las que se requiera una actuación concreta u otras preferencias de atención en caso de futura recaídas o situaciones de crisis). Las directivas avanzadas deben ser redactadas por la propia persona en colaboración con su médico o facultativo de referencia. Es posible que en el contexto de la redacción de estas directivas la persona requiera del profesional de apoyo. Cabe señalar que la mayoría de las personas, profesionales o servicios, no sólo en el ámbito médico o social, no están familiarizados con el uso habitual de directivas psiquiátricas avanzadas. Además, éstos suelen mostrar preocupación por la capacidad del individuo para decidir sobre sus deseos de tratamiento debido a una excesiva dependencia del criterio del profesional médico o de determinados protocolos en el ámbito de la salud. Para aumentar su eficacia y validez, se deben plantear reuniones conjuntas de planificación que anticipen situaciones de crisis, incluyendo la participación de la propia persona y de los profesionales que han participado en la elaboración de las directivas. Planificar anticipadamente permite mitigar el riesgo de la involuntariedad y la coerción en el ámbito médico a la vez que ayudar a respetar los deseos y preferencias de una persona con necesidades de apoyo en el ámbito médico o de la salud.

Las tarjetas de crisis se constituyen como una variante o forma de planificación anticipada y una herramienta de promoción y defensa de derechos. Las tarjetas de crisis pueden incluir detalles sobre lo que debería suceder en caso de que una persona experimente una situación de crisis y sea remitida a profesionales. Es un concepto similar al de los “pasaportes de salud” que funcionan en diferentes países, pero con un enfoque específico en situaciones de crisis. Las Tarjetas de crisis se conciben como un instrumento de promoción y defensa de derechos destinado a garantizar que una persona controle su futuro tratamiento y al mismo tiempo promueva sus deseos y preferencias manifestando explícita y autónomamente su elección.

Las tarjetas sanitarias especiales se conceptualizan como tarjeta de salud que otorgan un “pase prioritario” al sistema de salud y normalmente se emiten para personas especialmente vulnerables que necesitan atención individualizada. La tarjeta es solicitada por la persona, por los médicos o por el representante legal (familiar o profesional) de la persona con necesidades de apoyo o con discapacidad. Mientras que las tarjetas sanitarias ordinarias tienen por objeto identificar a las personas en cuanto acceden a un servicio de salud específico, la característica distintiva de una tarjeta de identificación especial tiene por objeto dar prioridad en la accesibilidad al sistema para las personas con discapacidad de manera que:

- Se procura reducir los tiempos de espera ajustar de los espacios de la consulta a las necesidades individuales de la persona (si es posible);
- Se facilita el acceso a los hospitales o a servicios de atención individualizada a través de transporte adaptado durante situaciones de emergencia;
- Se facilita que los profesionales de salud identifiquen mejor las necesidades especiales y proporcionen una atención especial a la persona, especialmente adaptando el lenguaje y salvando barreras de comunicación
- Se garantiza flexibilidad horaria durante la consulta para adaptarse a las necesidades de la persona;
- Se asegura que la persona pueda recibir apoyo o sea acompañada por un profesional o familiar durante determinados procedimientos, siempre que no se obstaculice o afecte a la prestación del tratamiento.



Las Conferencias de Grupos Familiares o «family group conferencing» se conceptualizan como un proceso de consulta voluntaria en el que un coordinador o profesional independiente facilita una serie de debates entre la persona con necesidades de apoyo y su red social, familiar o entre profesionales relevantes. En este contexto, la persona, la red social, la familia y los profesionales exponen temas de preocupación que les afectan en relación a uno o diversos temas y buscan soluciones conjuntas incluyendo, si así se considera oportuno, la elaboración de un plan que establezca los pasos a seguir y las responsabilidades de cada parte. Los profesionales del ámbito de la salud o los profesionales de apoyo pueden tener un papel central en el proceso o pueden facilitar que las decisiones y acciones que se tomen puedan llevarse a cabo.

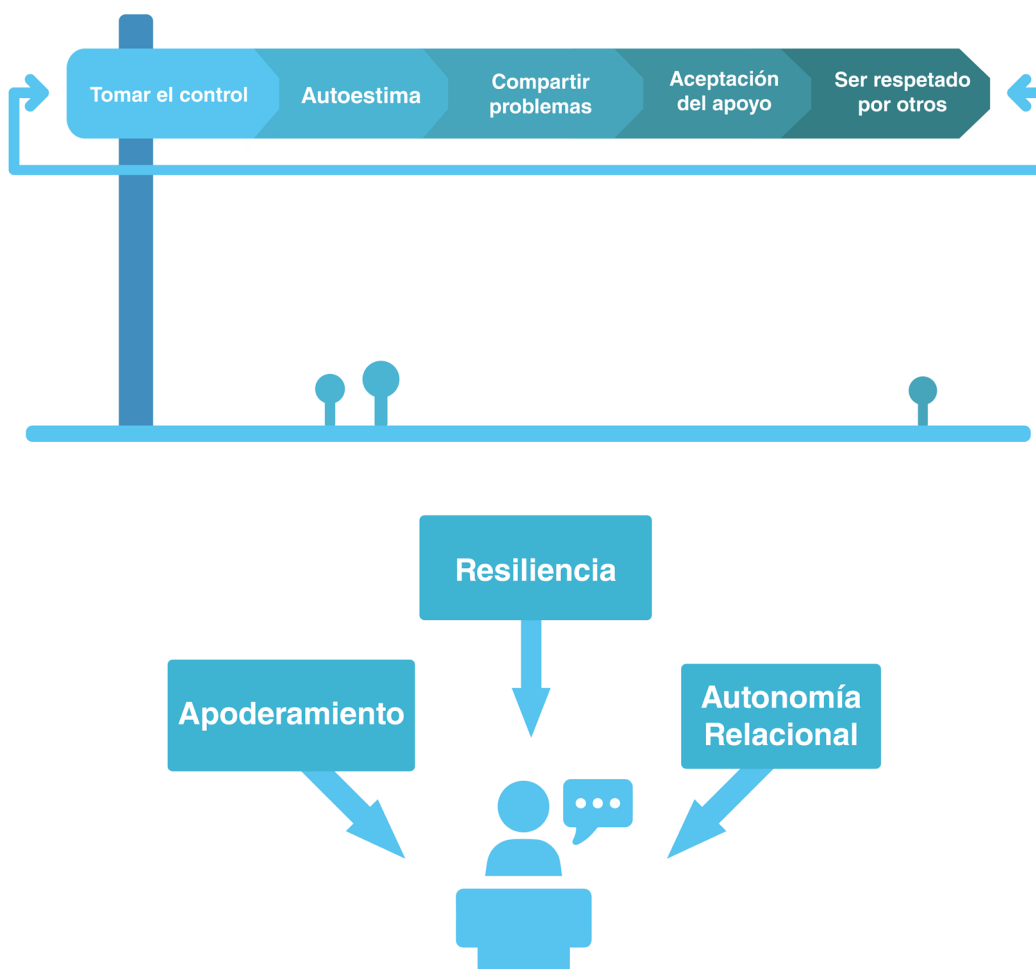


Figura 3: Marco teórico del «Family Group Conferencing»

Las **estrategias de reducción o discontinuación de la medicación** constituyen una alternativa a la interrupción repentina de los tratamientos farmacológicos. En la práctica, muchos usuarios de servicios o personas con discapacidad deciden interrumpir tratamientos farmacológicos repentinamente, manteniéndolo en secreto de los profesionales de salud o de apoyo. Muchas veces, este abandono repentino de la medicación responde a la lógica de evitar consecuencias de sus experiencias pasadas en las que, este abandono repentino que puede conducir o no a determinadas descompensaciones, deriva en medidas coercitivas como internamientos involuntarios, reclusión o restricciones mecánicas o químicas. La interrupción de la medicación psiquiátrica o de determinado tratamiento farmacológico suele ser un proceso complicado y difícil que no está exento de riesgos. Por ello, es razonable que una estrategia de mitigación de riesgos es desarrollar conjuntamente con el médico, facultativo o psiquiatra un plan de reducción del tratamiento farmacológico. Que la persona participe de estas estrategias de reducción de la medicación bajo supervisión puede ayudar a mejorar la satisfacción de las personal al poder elegir, controlar y poder decidir sobre aspectos en la esfera médica.

Las **estrategias de Diálogo Abierto** o «open dialogue strategies» tienen como objetivo tratar factores primarios, secundarios o la comorbilidad de las situaciones, síntomas o problemas que generan o son generadas por la discapacidad en el contexto comunitario y, en particular, en el contexto domiciliario o del hogar de la persona. Cualquier tratamiento comunitario o domiciliario involucra la red familiar o social de la persona y los hace co-responsables del tratamiento. Las estrategias de diálogo abierto se originan en Finlandia y el principio básico es que todas las decisiones médicas o de apoyo se toman en presencia del individuo, su red familiar o su red social amplia. Se aplica un enfoque psicoterapéutico mediante el cual se pretende desarrollar y activar el diálogo entra la persona y su sistema de apoyo, entendido este diálogo como una intervención terapéutica. Los profesionales y personas involucradas en las estrategias de diálogo abierto participan en reuniones periódicas en las que se hace hincapié en la experiencia vivida de cada una de las partes que participan. Se escucha por igual el discurso y la voz de todos los participantes y todas las perspectivas son contextualizadas y tenidas en cuenta ya que potencialmente pueden ser medio para el tratamiento y sujeto del mismo.

Grupos de apoyo de pares o «peer support groups». Los grupos de apoyo entre pares son grupos en los que las personas con discapacidad se apoyan mutuamente. Concebidos originalmente para personas con discapacidades psicosocial, los grupos de apoyo entre pares también pueden ser utilizados por personas con discapacidad intelectual y pueden adoptar muchas formas. La composición de los grupos puede ser informal y llevarse a cabo en contextos comunitarios o domiciliarios o espacios neutrales de la comunidad o de determinados servicios o pueden ser formales y darse en servicios en los que una persona o par se haya profesionalizado y ofrezca estos servicios en casas de acogida, ‘servicios de respiro’ o ‘casas de crisis’. El uso de grupos de apoyo entre pares puede tener un impacto en la reducción de admisiones hospitalarias o en la reducción de intervenciones coercitivas o involuntarias. Los grupos de apoyo entre pares pueden impulsar cambios centrados en la recuperación de la persona al capacitarla, supervisarla y ayudarla a gestionar situaciones desde el punto de vista de la primera persona al disponer el sujeto en cuestión de experiencias y estrategias compartidas por otras personas – o iguales – que han solucionado o experimentado situaciones similares.

Acuerdos de representación / esquemas de nominación: Estos instrumentos se conceptualizan como mecanismos de planificación anticipada similares a las directivas psiquiátricas avanzadas, pero no se centran exclusivamente en cuestiones relacionadas con la salud o el ámbito hospitalario sino que funcionan en un sentido más amplio. Existen múltiples formas de acuerdos de representación en todo el mundo con diferentes estatus de validez en función de la legislación vigente. La mayoría de las medidas de planificación anticipada incluyen o abren la posibilidad a formar acuerdos de representación, en la que es la propia persona la que nombra a un tercero para que preste asistencia, apoyo o actúe en esferas específicas cuando concurren determinadas situaciones. Si bien estos esquemas se asemejan a los poderes notariales representan una fórmula más sencilla e informal como alternativa al apoyo formal judicializado o extrajudicial.

Las estrategias de trílogo, grupos de trílogo o «trialogue group users» representan una variantes de las estrategias de diálogo abierto mediante la cual la persona, la red familiar y social y los profesionales implicados se reúnen periódicamente en un foro abierto que se encuentra en terreno neutral – fuera de los espacios terapéuticos, los espacios familiares o domiciliarios de la persona o los contextos institucionales – con el fin de debatir las experiencias y consecuencias de los problemas de salud, sus orígenes y sus implicaciones, buscando formas de resolverlos. Estas estrategias permiten abrir nuevas vías y posibilidades de diálogo ya que permiten nuevas formas de comunicación más allá de los estereotipos de los roles o de la asociación de la persona a determinado perfil o contexto.

Aspectos básicos de salud

La Metodología I-DECIDE para el apoyo en la toma de decisiones tiene por objeto convertirse en un proceso colaborativo que permita a las personas con discapacidad tomar decisiones, conjuntamente con los profesionales de la salud y los profesionales de apoyo, mejorando al mismo tiempo su autonomía personal y su autodeterminación. La aplicación de los Acuerdos de Apoyo conjuntamente con el desarrollo de alguna de las estrategias antes planteadas implica reconocer la capacidad individual de las personas de tomar sus propias decisiones, especialmente en aspectos básicos de salud.

A efectos del proyecto, se definen como aspectos básicos en el ámbito de la salud o la atención sanitaria el conjunto de actividades básicas de la vida diaria que permiten a un individuo vivir una vida independiente y saludable. Estas actividades incluyen la alimentación (comprar, almacenar y cocinar los alimentos), los hábitos nutricionales (ser consciente de las calorías y seguir una dieta específica), la movilidad y los hábitos físicos o las tareas de higiene y aseo personal o el autocuidado. Las necesidades de apoyo en este ámbito están directamente relacionadas con el concepto de funcionamiento personal y la capacidad de la persona para realizar las actividades antes mencionadas de manera satisfactoria, con o sin apoyo externo, y al mismo tiempo con otras actividades instrumentales de la vida diaria (administrar el dinero, comunicarse con los compañeros, hacer las tareas domésticas) no necesariamente específicas del ámbito de la salud.

Todos los aspectos antes mencionados, considerados básicos, se configuran como el primer elemento en que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo. El autocuidado en estos aspectos es un proceso que se aprende a lo largo de la vida y es un proceso continuo de aprendizaje cuyas acciones deben darse de manera continuada. Los comportamientos o acciones de mantenimiento del autocuidado pueden verse influidas por factores externos, como el acceso a la atención sanitaria, los entornos de vida, y por factores internos, como el estado emocional del individuo, su motivación en un momento dado de la vida, la autopercepción y las capacidades cognitivas. Un individuo con capacidades cognitivas o funcionales disminuidas puede ver reducida su capacidad para realizar acciones o conductas de mantenimiento de autocuidado.

La discapacidad intelectual, como normal general, se origina durante el período de desarrollo y se caracteriza por importantes limitaciones cognitivas que se manifiestan en limitadas aptitudes de abstracción conceptual, adaptación social o reducidas habilidades prácticas. (Tassé y otros, 2016, pág. 1). Además, las personas con discapacidad tienden a sufrir más enfermedades, tanto físicas como mentales como asociadas a determinados tipos de discapacidad (por ejemplo, epilepsia, diabetes, etc.) a tener y mantener hábitos de vida poco saludables (por ejemplo, dietas desequilibradas, estilos de vida sedentarios, etc.) y, a menudo, cuentan con un apoyo reducido por parte de su red familiar o profesional. Los apoyos sociales de los que dispongan influyen a menudo en la capacidad de la persona para realizar acciones y tareas de mantenimiento del autocuidado, en relación a aspectos básicos o generales de salud o en relación a aspectos más complejos y transversales.

Escenario: autoestima y hábitos saludables



La salud de las personas está determinada por diferentes factores que van más allá de los determinantes biológicos. Esta afirmación, reconocida ampliamente a lo largo de la literatura, apunta a que los factores sociales y psicosociales de cada individuo tienen una influencia y un impacto predominantes en la salud y la calidad de vida de las personas. Disponer de apoyo individualizado que contemple todos los factores o determinantes mejorará, por extensión, la calidad de vida de las personas y sus resultados personales, especialmente en el ámbito de la salud.

El caso de Marc ilustra el proceso y metodología I-DECIDE para la toma de decisiones y la configuración de los apoyos en el ámbito del autocuidado (estrategias de prevención, hábito de nutrición, estilos de vida saludables y actividades básicas de la vida diaria).

Marc es una persona que sufre de sobrepeso y debido a ello manifiesta que tiene problemas para establecer relaciones con sus compañeros ya que este hecho le hace actuar y comunicarse tímidamente con su grupo de iguales y con otras personas. Tras varias conversaciones iniciales Marc expresa su deseo de ampliar su red social y de tener más amigos ya que cuando termina su turno de trabajo en una fábrica se encuentra que la mayoría de tardes está solo.

Hace medio año Marc firmó un acuerdo de apoyo mediante el cual pide ayuda a un profesional de apoyo para que la toma de decisiones sobre su salud y su estilo de vida. Marc expresa constantemente al profesional de apoyo su insatisfacción por tener sobrepeso y los problemas relacionales que le origina. Marc afirma que a menudo teme salir de su casa para asistir a eventos sociales y pasa la mayor parte del tiempo en el sofá jugando a videojuegos debido a esto. El profesional de apoyo le pregunta directamente si quiere perder peso a lo que Marc responde con una respuesta clara y positiva al respecto.

El objetivo de Marc es perder peso y para ello se diseña un plan individualizado de apoyo en el que Marc participa activamente definiendo las personas implicadas y las actividades a realizar. Es muy recomendable que a la hora de diseñar cualquier plan individualizado de apoyo se tenga claro que el proceso de toma de decisiones y el apoyo directo en forma de actividades, programas, servicios o recursos son elementos separados del proceso de toma de decisiones ya que pueden implicar a diferentes profesionales diferentes y no necesariamente, o como normal general, el profesional que ayuda a tomar decisiones se verá implicado en las acciones llevadas a cabo para su implementación directa.

El plan individualizado de apoyo debe contemplar las actividades, programas, servicios, recursos o estrategias disponibles con el fin de promover el desarrollo, la educación y el bienestar personal de Marc así como una mejora en relación con su sobrepeso y sus habilidades sociales y comunicativas con el objetivo de mejorar su funcionamiento personal. Al mismo tiempo, el profesional de apoyo debe respetar la autodeterminación de Marc en este aspecto y su capacidad de elegir entre las actividades, estrategias o acciones que el profesional plantee dentro del marco del plan individualizado de apoyo. Apelar al sentido de responsabilidad personal de Marc puede contribuir al éxito del proceso.

A continuación se ejemplifica el proceso seguido por el profesional de apoyo en este caso particular:

1. En primer lugar, el profesional debe evaluar y comparar las aptitudes y habilidades que ya tiene la persona con aquellas necesarias para la comprensión de las diversas fuentes de información disponibles sobre este tema: por ejemplo, foros y vídeos de internet, libros, testimonios de otras personas u otros profesionales o especialistas (nutricionista, dietista, asesor deportivo, etc.) Si el profesional intuye o certifica que Marc tiene dificultades en la interpretación de la información debe sugerirle un plan para mejorar sus habilidades o, alternativamente, pensar en una forma de presentar esa información a Marc de manera que pueda comprenderla en un lenguaje accesible y que se ajuste a las capacidades de la persona.

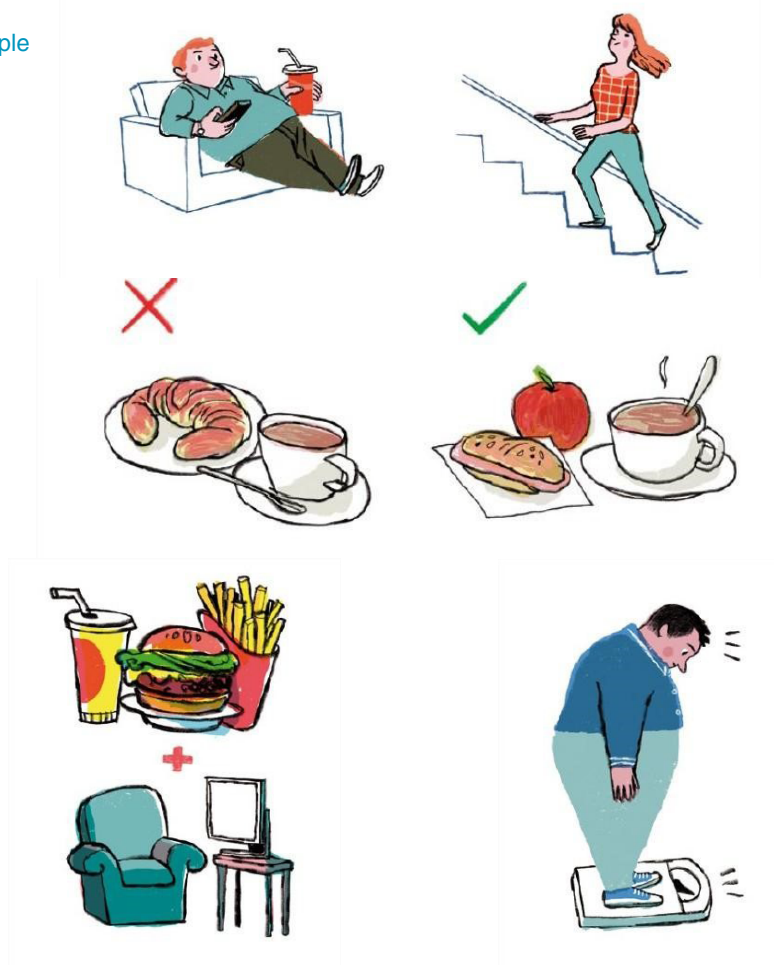
- II. La intención del profesional es hacer que Marc sea consciente y se responsabilice de la gestión de aspectos básicos de salud, en este caso seguir hábitos de vida saludables, involucrarse en actividad física y adquirir buenos hábitos nutricionales, así como entender las consecuencias de no hacerlo. El profesional debe explicarle a Marc sobre las diferentes dietas disponibles así como explicarle que determinados hábitos nutricionales representan un riesgo para la salud, indicando y sugiriendo quiénes son los profesionales que pueden aconsejarle al respecto. En este punto, la persona que lo apoya le explica a Marc las diferentes alternativas para lograr este objetivo.
- III. Puede ser necesario involucrar a profesionales y expertos en la materia o concertar una cita con un nutricionista o un médico de cabecera. El profesional de apoyo deberá sugerir que Marc acuda a estos profesionales, coordinar o activar el apoyo necesario mediante profesionales externos o acordar incluso que sea el propio profesional de apoyo el que acuda a estos profesionales conjuntamente con la persona para asegurarse de que entiende la información dada y las diversas acciones que los profesionales pueden sugerirle.
- IV. El profesional de apoyo deberá actualizar o modificar el plan individualizado de apoyo para ofrecer a la persona actividades, programas, servicios, recursos o estrategias para conseguir su objetivo de perder peso.
- V. Suele ser necesario que el plan individualizado de apoyo contemple mecanismos informales de supervisión o control de las actividades o acciones que se desarrollan. El individuo debe ser consciente desde las primeras etapas de que seguir una dieta o unirse a un grupo educativo sobre nutrición implica establecer mecanismos para supervisar su eficacia y monitorizar los progresos hechos en un proceso de co-responsabilización. Esta fase de seguimiento puede complementarse con diferentes visitas a los profesionales pertinentes (en este caso, los diferentes profesionales implicados podrían ser un nutricionista, un médico generalista o expertos en pérdida de peso). En general, la fase de seguimiento de la monitorización permite al profesional y al individuo comprobar si la intervención o acciones llevadas a cabo están logrando realmente el deseo de la persona (consultar capítulo relacionado con la evaluación).
- VI. El plan de individualizado de apoyo puede hacer uso de los recursos disponibles a través de la red pública de salud, acudiendo a especialista por la vía privada si así se considera necesario. Por ejemplo, Marc podría hacer uso de:
 - a. Programas educativos en el ámbito de la salud: En función de la disponibilidad, se pueden contemplar programas específicos para personas con discapacidad que complementen las recomendaciones del médico general o del médico especialista. En ellos se pueden trabajar temas concretos en diferentes sesiones (hábitos de nutrición, estilos de vida saludables, etc.). El grupo puede ser uno de los pretextos para abordar aquellos aspectos psicosociales que influyen en los estilos de vida de los individuos.
 - b. Recomendaciones para el autocuidado personal: si el individuo tiende a evitar la socialización en persona pero es capaz de usar las nuevas tecnologías es recomendable que use sus habilidades digitales para buscar ayuda online de forma autónoma o contrastando la información obtenida con el profesional de apoyo o con especialistas. Se puede contemplar la opción de que la persona realice cursos en línea sobre temas específicos.
 - c. Planes de actividad física: En coordinación con los profesionales que lo requieran es posible evaluar el nivel de actividades físico-deportivas que puede realizar la persona y que se ofrezcan a través de centros cívicos u otros servicios. Es importante que la persona sea consciente de los beneficios del mismo y el plan de apoyo debe ir orientado a activar y coordinar aquellos servicios que se alineen con los deseos y preferencias de la persona, incluyendo si es posible a través de la vía privada.
 - d. Plan de nutrición: En coordinación con los profesionales que lo requieran es posible evaluar y realizar un plan de nutrición que incluyan sesiones prácticas sobre otras habilidades básicas para la vida diaria (como las habilidades en la cocina o en la realización de compras equilibradas) de manera similar a los planes de actividad física.

Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización

En este escenario específico se pueden aumentar las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización de la persona en diferentes áreas.

- Las **habilidades digitales** pueden verse incrementadas si las reuniones o coordinaciones con el médico y la obtención de la información se hacen utilizando herramientas tecnológicas. Pídele a Marc que busque una nueva dieta a través de Internet y compare el tipo y la cantidad de alimentos con los anteriores o con los que come ahora.
- La **capacidad de alfabetización** puede verse incrementada si los profesionales ayudan a la persona a comprender el tipo de documentación proporcionada por el médico, el nutricionista u otras fuentes de información. En este caso, se recomienda la metodología “teach-back” para tener claro cuánta de la información obtenida a través de diversas fuentes es retenida por la persona. La metodología “teach-back” consiste en hacer que la persona con discapacidad explique de nuevo lo que ya se le ha explicado, comprobar si hay lagunas en sus respuestas y reforzar los mensajes o la información a través de herramientas conversacionales con la persona. Un ejemplo práctico de cómo iniciar el “teach-back” es preguntando: “Quiero asegurarme de que he explicado todo, si tuvieras que explicar lo que te he dicho a tus amigos, ¿qué les dirías?”
- Las **habilidades numéricas** pueden verse incrementadas si la persona entiende y saber interpretar calorías, la forma en que se miden o cantidades específicas en formato numérico, entre otras. Pregúntele a Marc sus preferencias sobre el tipo de comida y las cantidades que le gusta comer regularmente y compare las respuestas. Finalmente, pídale a Marc que haga una dieta para una semana completa. En la medida de lo posible, utilice pictogramas como los siguientes para ilustrar el tipo de comida, las diferencias entre hábitos saludables y no saludables, cuáles están relacionados con la obesidad y compárelos con las preferencias actuales de la persona.

Figure 4: Pictograms Example



Ilustraciones por Martín Tognola, (2017, Hábitos alimentarios).

Aspectos generales de salud

La salud general de las personas con discapacidad suele estar asociada a una gama muy amplia de enfermedades o problemáticas de salud que pueden dar lugar a una salud deficiente y llegar a generar demandas de servicios de salud o de apoyo de forma constante lo que a su vez puede conllevar un incremento de recursos para garantizar un buen nivel de salud. Como norma general, la Organización Mundial de la Salud (OMS), que se ocupa específicamente de elaborar informes periódicos de salud con un enfoque de discapacidad, clasifica estas problemáticas en tres categorías amplias y ofrece orientación sobre cómo deben abordarse cada una de ellas. A efectos del presente manual, dirigido a profesionales del ámbito social, se ofrece una breve aproximación a su definición. Sin embargo, es importante recordar que los profesionales facultados para definir las problemáticas de salud de la persona son los profesionales de la medicina y, en cualquier caso, se debe confiar en su diagnóstico, tratamiento, supervisión y seguimiento.

En primer lugar, la OMS realiza una primera categorización definiendo como “condiciones primarias de salud” aquellas que pueden conllevar un futuro deterioro, limitación de la actividad o la restricción de la participación de la persona en la sociedad. Como ejemplos de condiciones primarias de salud podemos encontrar la depresión, la artritis, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, cardiopatías isquémicas, parálisis cerebrales, trastorno bipolar, glaucoma, enfermedades cerebrovasculares, entre otras muchas otras. Una condición primaria de salud puede conducir a una persona a experimentar una amplia gama de consecuencias o efectos, desde impedimentos en la movilidad, dificultades en la percepción sensorial o barreras en la comunicación.

Las “condiciones secundarias de salud” son definidas como condiciones adicionales que suponen la existencia de una condición primaria, y se distinguen de otras condiciones de salud similares por el lapso de tiempo transcurrido desde que se diagnostica la condición primaria y la aparición de la condición secundaria. Entre los ejemplos se incluyen las úlceras por presión o las infecciones del tracto urinario, entre otras. Las afecciones secundarias pueden reducir el funcionamiento, disminuir la calidad de vida, aumentar los costes de los servicios de salud y apoyo y provocar un decrecimiento de la esperanza de vida llegando en los casos más extremos a provocar una muerte prematura de la persona.

En tercer lugar, se define el concepto de “comorbilidad” para referirse a las enfermedades o problemáticas de salud adicionales e independientes que no presentan ningún tipo de relación con una condición de carácter primario o secundario. Las condiciones co-mórbidas suelen no poderse prever o detectar tempranamente a pesar de su efecto adverso en la salud de las personas. En el caso de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial suele experimentarse lo que se conoce por una especie de “eclipse de diagnóstico”; es decir, que los síntomas de un posible problema o enfermedad se atribuyen o asocian inicialmente a su discapacidad.

Las personas con discapacidad requieren poder acceder a servicios de salud en igualdad de condiciones que el resto de la población. Las necesidades generales de salud incluyen la promoción de la salud, la atención preventiva (inmunización, diagnóstico, seguimiento preventivo, etc.), el tratamiento de enfermedades agudas y crónicas o el tratamiento adecuado para necesidades más especializadas si es necesario. La cobertura de todas estas necesidades debe ser responsabilidad del sistema de salud ya sea a través de servicios de atención primaria o a través el circuito especializado o de urgencia. Es necesario que el sistema de salud articule servicios salud que proporcionen apoyo individualizado y que se centren en la persona, identificando y respetando los valores, preferencias y necesidades individuales de cada una de las personas, independientemente de si experimentan alguna situación de discapacidad.

Conventional ambulatory medical care in clinics or outpatient departments	Disease control programmes	People-centred primary care
Focus on illness and cure	Focus on priority diseases	Focus on health needs
Relationship limited to the moment of consultation	Relationship limited to programme implementation	Enduring personal relationship
Episodic curative care	Programme-defined disease control interventions	Comprehensive, continuous and person-centred care
Responsibility limited to effective and safe advice to the patient at the moment of consultation	Responsibility for disease-control targets among the target population	Responsibility for the health of all in the community along the life cycle; responsibility for tackling determinants of ill-health
Users are consumers of the care they purchase	Population groups are targets of disease-control interventions	People are partners in managing their own health and that of their community

Figure 5: WHO Aspects of care that distinguish conventional health-care from person-centred health-care (Source: World Health Report 2008 – Primary health-care: now more than ever)

Escenario: Factores primarios, factores secundarios y comorbilidad

Una problemática a la que se enfrentan los profesionales que trabajan en servicios sanitarios o servicios sociales al ofrecer apoyo específico a una persona con discapacidad es el hecho de no poder determinar – o no contar con las herramientas y habilidades comunicativas para ello – cuándo la persona es plenamente consciente de sus propios problemas de salud o del alcance y repercusiones de una determinada enfermedad a corto, medio o largo plazo. En la mayoría de los casos la persona no es consciente, o tiene una conciencia limitada, de las repercusiones de sus decisiones o acciones en cuestiones de salud específicas y este hecho crea más barreras u obstáculos que impiden que desarrolle y disfrute su derecho a la salud en igualdad de condiciones. Garantizar que la actuación de los profesionales no entre en conflicto con los derechos de las personas con discapacidad es un reto, ya sea por falta de conocimiento o formación acerca de la discapacidad o por la falta de habilidades, aptitudes y actitudes adecuadas para comunicarse con las personas con discapacidad.

El escenario de Charles el proceso de elegir entre dos alternativas de tratamiento.

Charles es una persona de 46 años de edad con discapacidad intelectual pero con un alto nivel de integración social. Trabaja a tiempo parcial en un empleo protegido y complementa sus ingresos con prestaciones estatales. Manifiesta estar muy contento con su trabajo porque ha hecho grandes amigos e incluso flirtea con una mujer más joven que él. Charles fuma un cigarrillo de vez en cuando con los compañeros de trabajo pero últimamente ha aumentado su consumo y manifiesta que fuma dos paquetes de cigarrillos al día. Su doctor le ha diagnosticado una enfermedad pulmonar crónica que le provoca mucosidades, dificultades para respirar y sensación de ahogo constante, hecho que ha propiciado que falte varias veces al trabajo. Charles, después de varias consultas con su médico, toma una medicación que reduce los efectos de esta enfermedad pero que, a pesar de mejorar los efectos de su enfermedad, le ocasiona efectos secundarios. Desde la aparición de estos efectos, Charles ha dejado de tomar la medicación y ha vuelto a fumar, causando otra vez faltas en el trabajo. Su jefe ya le ha llamado la atención más de una vez y Charles acude a un profesional para que, mediante el acuerdo de apoyo, le ayude a mantener su trabajo y sus amigos y a tomar una decisión sobre si seguir con el tratamiento propuesto por el médico para dejar de fumar o sobre cómo afrontar los efectos secundarios de la medicación.

- I. En primer lugar, la persona que presta apoyo debe evaluar las aptitudes y capacidades que Charles ya tiene en relación con el seguimiento de los tratamientos previamente prescritos por el médico (como preparar la medicación por sí mismo, tomar la medicación prescrita adecuadamente dentro del horario habitual, etc.). El profesional debe comparar esas habilidades para detectar si Charles comprende su situación de salud actual (las consecuencias de su enfermedad y las consecuencias de los efectos secundarios del tratamiento prescrito). El papel del profesional de apoyo es importante en este momento, ya que puede ayudar a Charles a entender los efectos secundarios que ha estado experimentando y ver en qué medida Charles dispone de los conocimientos necesarios para contextualizar la decisión de dejar de fumar definitivamente o por el contrario, la decisión de abandonar el tratamiento prescrito por su médico. El profesional puede valerse de diferentes fuentes de información (materiales visuales sobre estrategias para dejar de fumar, videos de YouTube o entrevistas con su médico o enfermera).
- II. La intención inicial de Charles es dejar de fumar y mejorar su condición de salud largo plazo. Aumentar los recursos y estrategias personales para seguir el tratamiento prescrito y hacer frente a los efectos secundarios para en última instancia, evitar el riesgo de ser despedido, se configuran como los resultados deseados por la persona. El plan de apoyo individualizado creado conjuntamente con el profesional de apoyo debe ir encaminado a explicar a Charles las diferentes alternativas o herramientas que pueden utilizarse para lograr sus objetivos, que las acciones llevadas a cabo sean coherentes con éstos y que la persona comprende las consecuencias de seguir un camino u otro.
- III. Es necesario que el profesional de apoyo diseñe las actividades y las acciones teniendo en cuenta la participación de profesionales del ámbito de la salud. Como ejemplo, puede mostrarle a Charles cómo concertar una cita con el médico para ayudarlo a clarificar los efectos del tratamiento, buscar alternativas o entender las consecuencias de mantenerlo, modificarlo o dejar de seguirlo. La información debe ser accesible y comprensible para la persona y el profesional de apoyo puede ayudar a interpretarla acompañándolo durante las visitas o en sesiones planificadas de manera que Charles pueda tomar una decisión definitiva para:
 - a. Seguir el tratamiento prescrito para dejar de fumar;
 - b. Cambiar el tratamiento por otro que minimice los efectos secundarios o;
 - c. Abandonar el tratamiento prescrito por su médico.
- IV. El profesional de apoyo debe contemplar mecanismos de seguimiento y supervisión. La persona que solicita el apoyo debe ser consciente que cada estrategia tiene sus propias limitaciones y que se deben evaluar los progresos o la eficacia de las acciones llevadas a cabo. Estos mecanismos de seguimiento deben contemplar reuniones periódicas por medios físicos o telemáticos y deben adecuarse al calendario u horario de trabajo de Charles.

El profesional de apoyo debe activar, coordinar o facilitar a Charles actividades, programas, servicios, recursos o estrategias encaminados a que Charles pueda cumplir sus deseos en relación a una decisión concreta. Algunas herramientas o estrategias antes descritas que pueden ser utilizadas en este escenario son los grupos de apoyo entre pares o las estrategias de reducción o discontinuación de la medicación que varían en función de la decisión final de Charles.

- a. Grupos de apoyo entre pares: esta metodología puede utilizarse para ayudar a Charles a decidir si quiere seguir el tratamiento prescrito por el médico. Los grupos de apoyo entre iguales facilitan el intercambio de experiencias entre individuos que están (o estuvieron en el pasado) en una situación similar y pueden ayudar a la persona a aumentar las posibilidades de que decida seguir con el tratamiento al contar con el apoyo del grupo.

- b. Estrategias de reducción o discontinuación de la medicación; puede utilizarse si Charles decide abandonar el tratamiento prescrito por el médico. Las estrategias de interrupción de la medicación deben ser siempre co-decididas y supervisadas por los profesionales de salud. El papel del profesional de apoyo en esta situación concreta es facilitar que Charles entienda las diferentes opciones que le plantea el facultativo y comprobar que Charles sigue el procedimiento correcto si decide dejar un tratamiento farmacológico concreto papel del asistente es permitir que Charles comprenda cómo funcionan dichas estrategias y comprobar que Charles sigue el procedimiento explicado por el médico o acude a las visitas de seguimiento.

Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización

En este escenario específico se pueden aumentar las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización de la persona en diferentes áreas.

- Las habilidades digitales pueden verse incrementadas si se utilizan herramientas tecnológicas en cualquiera de los siguientes casos: durante las teleconferencias o coordinaciones con su médico; utilizando el sistema de petición de citas online si el sistema de salud lo permite; utilizando recursos documentales o audiovisuales por internet para obtener ayuda sobre las diferentes estrategias para dejar de fumar.
- La capacidad de alfabetización puede verse incrementada si los profesionales ayudan a la persona a comprender el tipo de documentación proporcionada por el médico, en este caso en relación con los efectos secundarios de un tratamiento específico para dejar de fumar. En este caso, también se recomienda la metodología de “teach-back” para comprobar la información que retiene la persona después de que la hayan facilitado los profesionales.
- Las habilidades numéricas pueden verse incrementadas si la persona entiende y sabe interpretar los tratamientos farmacológicos que le proponen los facultativos, la dosis o la cantidad de píldoras que debe administrar, etc. Se recomienda el uso de pictogramas si se dispone de ellos para ayudar a la persona con aspectos relacionados con la gestión de la medicación o el tratamiento farmacológico así como el uso de recetas de fácil lectura.

Aspectos transversales o complejos de salud

La salud es un concepto amplio que aborda desde las cuestiones simples a cuestiones complejas. Abordar cuestiones complejas en materia de salud implicar abordar problemas o situaciones transversales que pueden implicar a varios profesionales – no solamente del sector sanitario sino del sector social, de la seguridad pública o del ámbito jurídico – en la resolución del mismo. Podemos identificar ejemplos de situaciones complejas y transversales en el ámbito de la salud como aquellas situaciones que requieran del consentimiento informado de la persona, cuestiones en las que se trata el tratamiento u hospitalización involuntaria de una persona, cuestiones relacionadas con la planificación familiar o el control de la natalidad o cuestiones que involucren a terceros, entre otros.

Escenario: Afrontando la complejidad

Carol es una mujer de 31 años con discapacidad intelectual que también sufre de episodios epilépticos desde hace muchos años. Hace tres años, comenzó a estar deprimida y desde entonces, de manera recurrente, ha estado experimentando episodios de crisis nerviosas que a su vez conducen a episodios de autolesión y que con frecuencia han escalado a intentos de suicidio. Estos hechos han conllevado que Carol haya experimentado episodios de hospitalización y tratamiento involuntario en entornos institucionales especializados.

Por otro lado, a Carol le gusta salir, conocer gente y empezar nuevas relaciones ya que vive autónomamente y se encuentra vinculada a servicios de empleo y servicios sociales. Carol lleva un año saliendo con Rob y desde entonces sus episodios de crisis nerviosas han disminuido en frecuencia e intensidad junto con los episodios de autolesión, pero cuando suceden, suelen llevar a la hospitalización. Rob ha sido de gran ayuda para ella y han hecho planes para irse a vivir juntos. Ella es feliz y quiere que Rob y ella fortalezcan su relación, tal vez incluso que formen una familia. Carol pide, mediante un acuerdo de apoyo, ayuda a un profesional para que la ayude a hacer realidad sus deseos.

La situación de Carol ejemplifica cómo la persona o el profesional de apoyo le ofrece ayuda para diseñar directivas de planificación avanzada sobre escenarios futuros en que se contemplen estrategias para evitar la dependencia excesiva de la medicalización farmacológica o los tratamientos involuntarios. Las directivas avanzadas el profesional sugiere diseñar conjuntamente con la persona deben cubrir posibles escenarios en los que se contemplen prácticas alternativas a la coerción y que reconozcan los deseos y preferencias de Carol hasta dónde el sistema lo permita.

En el caso de Carol, hay tres esferas potenciales a considerar que pueden requerir apoyo y/o intervención de profesionales, no sólo del ámbito social o del profesional de apoyo para respetar su voluntad y preferencias en la aplicación de las directivas anticipadas, sino en el ámbito médico especializado. Son los siguientes:

- Su depresión e intentos de suicidio que llevan a intervenciones involuntarias;
- Cualquier crisis de epilepsia y la medicación específica que pueda necesitar;
- Aspectos de planificación familiar y apoyo postnatal (si la situación se produce).

Cualquier práctica que se alinee con los Derechos y principios de la Convención debe estar diseñada para minimizar las medidas involuntarias y aumentar las estrategias que contemplen medidas voluntarias, basadas en la planificación avanzada y la voluntad y preferencias de la persona. En la práctica, las personas con discapacidad intelectual experimentan tasas más altas de trastornos mentales graves que otras persona (Evans, E. et al.; 2012) y pueden experimentar o verse sujetas con mayor frecuencia, según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a intervenciones de carácter involuntario. Por ello, en una situación compleja como la que se plantea en este escenario, se debe aplicar una mirada de amplio espectro para analizar el contexto personal, social y el historial de salud de la persona para, en cualquier caso proponer el uso de estrategias voluntarias, tener en cuenta los diferentes aspectos que implica un determinado tratamiento farmacológico promoviendo la participación activa en los procesos de decisión sobre dicho tratamiento junto con el facultativo a la vez que respetar el deseo de la persona de formar una familia, ofreciéndole apoyo en caso de que la persona así lo decida.

A continuación se ejemplifica el proceso seguido por el profesional de apoyo en este caso particular:

- I. La persona de apoyo debe evaluar y comparar las habilidades y experiencias de las que la persona dispone a raíz de experiencias pasadas. Así pues, conversar sobre sucesos o situaciones de crisis, intentos de autolesión o internamientos en contra de la voluntad de la persona es básico para entender qué ha pasado en esas situaciones y cómo evitar que vuelvan a suceder, si es posible, minimizando los riesgos asociados (es posible que la persona no tenga claro por qué actúa de una determinada manera o tenga plena conciencia del proceso). Por ello, es necesario contrastar la experiencia de la persona con uno o varios profesionales o especialistas (psiquiatra, psicólogo, profesionales de enfermería, etc.).
- II. En situaciones complejas como la de Carol, los grupos de apoyo entre pares de pueden ser útiles para que la persona reconstruya hechos y adquiera otras perspectivas sobre la situación. El papel de la persona o profesional de apoyo es importante en la medida que puede ayudar a contextualizar hechos para que la persona no se centre sólo en una parte de la experiencia.

- III. Un objetivo u acción del plan de apoyo puede ser que Carol comprenda qué eventos o situaciones particulares desencadenan estos episodios y, al mismo tiempo, prevea lo que implica para ella y su entorno el hecho de que se produzcan estas situaciones. En este escenario es saludable plantear dentro del marco del plan de apoyo individualizado el uso de estrategias de diálogo abierto o de triálogo que cuenten con la participación de la red de apoyo natural o de la red de profesionales de la persona o el uso de directivas psiquiátricas avanzadas o de tarjetas de crisis. La elección deliberada entre unas herramientas u otras dependerá en gran medida de la disponibilidad, operatividad o aceptabilidad de estas herramientas dentro del sistema de salud o del marco jurídico del país.
- IV. El profesional de apoyo debe contemplar mecanismos de seguimiento y supervisión. La persona que solicita el apoyo debe ser consciente que cada estrategia tiene sus propias limitaciones y que se deben evaluar los progresos o la eficacia de las acciones llevadas a cabo. Estos mecanismos de seguimiento deben contemplar reuniones periódicas por medios físicos o telemático y deben acordarse con la persona.

Habilidades Digitales, Numéricas y de Alfabetización

En este escenario específico se pueden aumentar las habilidades digitales, numéricas y de alfabetización de la persona en diferentes áreas.

- ✓ Las habilidades digitales pueden verse incrementadas si se utilizan herramientas tecnológicas durante las sesiones del grupo de apoyo entre pares o si se pide a la persona que busque imágenes por internet que ejemplifiquen cómo se siente, entre otros.
- ✓ La capacidad de alfabetización puede verse incrementada si los profesionales ayudan a la persona a comprender el tipo de documentación proporcionada por el médico o el psiquiatra o el trabajador social cuando se habla de hospitalización, procedimientos burocráticos, temas relacionados con la medicación o si Carol decide redactar una directiva psiquiátrica conjuntamente con la persona que ella designe y con los profesionales que la ayuden en el proceso. En este caso, también se recomienda la metodología de “teach-back” para comprobar la cantidad de información que retiene la persona después de que la hayan facilitado los profesionales.
- ✓ Las habilidades numéricas pueden verse incrementadas si la persona entiende y sabe interpretar los tratamientos farmacológicos que le proponen los facultativos, la dosis o la cantidad de píldoras que debe administrar, etc. Se recomienda el uso de pictogramas si se dispone de ellos para ayudar a la persona con aspectos relacionados con la gestión de la medicación o el tratamiento farmacológico así como el uso de recetas de fácil lectura.

Referencias

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General Comment No 1, Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, (Adopted 11 April 2014). Available at: <https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1>
- United Nations General Assembly. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca. Available at: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Loeffler, E., & Bovaird, T. (2017). From participation to co-production: Widening and Deepening the Contributions of Citizens to Public Services and Outcomes. In E. Ongaro, & S. Van Thiel (Eds.), *The Palgrave Handbook of Public Administration and Management in Europe* (pp. 403-423). London.
- Bach, M., Kerzner, L. (2010). A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice. Toronto: Law Commission of Ontario. Available at: http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/paradigm_protecting_autonomy.pdf
- Giertz, L., 2018. Guardianship for Adults with Intellectual Disabilities: Accountant, Advocate or 'Family' Member?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), pp.256–265. <https://doi.org/10.16993/sjdr.40>
- Gooding P. (2013). Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health. *Psychiatry, psychology and law*, 20:3, p. 431-451. <https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>
- Inclusion International. (2014). *Independent But Not Alone: A Global Report On The Right To Decide*. Available at: <https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone.pdf>
- Millar, D. (2013). Guardianship Alternatives: Their Use Affirms Self-Determination of Individuals with Intellectual Disabilities. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 48(3), 291-305.
- Arstein-Kerslake, A. (2016). Legal capacity and supported decision-making: Respecting rights and empowering people. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2818153>
- Arstein-Kerslake, A. (2016). An empowering dependency: Exploring support for the exercise of legal capacity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (1), 77–92. <https://doi.org/10.1080/15017419.2014.941926>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disabilities: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 44 (4), 396–409.
- Gooding, P. (2015). Navigating the 'flashing amber lights' of the right to legal capacity in the United Nations convention of the rights of persons with disabilities: Responding to major concerns. *Human Rights Law Review*, 15 (1), 45–71. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngu045>

- Stainton, T. (2016). Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1063447>
- Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. (2017). Report on legal capacity and supported decision-making, A/HRC/37/56 (Adopted 17 December 2017). Available at:
<https://undocs.org/en/A/HRC/37/56>
- Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2016). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, A/HRC/34/58 (Adopted 20 December 2016). Available at:
<https://undocs.org/en/A/HRC/34/58>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2011). Concluding observations on the initial report of Spain, CRPD/C/ESP/CO/1. Available at:
<https://undocs.org/en/CRPD/C/ESP/CO/1>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). Concluding observations on the initial report of Belgium, CRPD/C/BEL/CO/1. Available at:
<https://undocs.org/en/CRPD/C/BEL/CO/1>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland, CRPD/C/GBR/CO/1. Available at:
<https://undocs.org/en/CRPD/C/GBR/CO/1>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Spain, CRPD/C/ESP/CO/2-3. Available at:
<https://undocs.org/en/CRPD/C/ESP/CO/2-3>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). Concluding observations on the initial report of Greece, CRPD/C/GRC/CO/1. Available at:
<https://undocs.org/en/CRPD/C/GRC/CO/1>
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>
- Canadian Association for Community Living (2014). A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making for Application in Provincial/Territorial Jurisdictions in Canada. The Working Group on Legal Capacity and Supported Decision Making. Available at:
<https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Draft-Statutory-Fmwk-Legal-Capacity-June-9.pdf>
- Martínez de Aguirre, C. (2014). *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal* (1ª ed.). Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi
- Mental Health Europe & European Network of National Human Rights Institutions. (2020). Implementing supported decisions-making: Developments across Europe and the role of National Human Rights Institutions. ENNHRI & MHE. Available at:
<https://www.mhe-sme.org/wp-content/uploads/2020/06/Report-ENNHRI-and-MHE-Implementing-supported-decision-making.pdf>
- Navas Macho, P., Gómez Sánchez, L. E., Verdugo M.A., Schalock, R.L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de naciones unidas, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 43(3) Núm. 243, 7-28.
-

Porxas, M. A., (2020), De la incapacitació al suport a la presa de decisions: Anàlisi de l'estat de la qüestió i proposta per un ordenament civil català respectuós amb els drets humans en el context de la reforma estatal, Barcelona, Espanya: Generalitat de Catalunya, Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada. Available at:

<http://cejfe.gencat.cat/ca/recerca/cataleg/crono/2020/incapacitacio-decisiones/>

Ribot Igualada, J. (2012). L'assistència: abast i limitacions de la nova institució. Dins Qüestions actuals del dret català de la persona i de la família (1^a Ed., p.49-105). Girona: Documenta Universitària.

Seoane Rodríguez, J.A., Álvarez Lata, N. (2010). El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Derecho privado y Constitución, 4, 11-66.

The National Safeguarding Committee. (2017). Review of current practice in the use of wardship for adults in Ireland. Available at:

<https://www.lenus.ie/handle/10147/624083>

European Centre for the Development of vocational Training (CEDEFOP). Common European Framework of Reference: Self-assessment grids. Download Available at:

https://www.cedefop.europa.eu/files/europass_-_european_language_levels_-_self_assessment_grid.pdf

Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., Nyman, M. (2017). Mapping And Understanding Exclusion: Institutional, Coercive And Community-Based Services And Practices Across Europe. Mental Health Europe. Available at:

<https://www.mhe-sme.org/mapping-exclusion/>

Hordacre, A.L. (2016). Understanding everyday money skills for young people with disabilities. Flinders University Australian Industrial Transformation Institute. Available at:

<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.25721.47206>

Beadle-Brown, J., Mansell, J., Cambridge, P., Milne, A. and Whelton, B. (2010), Adult Protection of People with Intellectual Disabilities: Incidence, Nature and Responses. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23: 573-584. Available at:

<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00561.x>

Craft, A. ACTing against abuse, (Leaflet). Available at:

https://www.surreycc.gov.uk/__data/assets/pdf_file/0017/19700/Keeping-you-safe-easy-read-booklet-part-1.pdf

Mithaug, D.E., Mithaug, D.K., Agran, M., Martin, J.E., Wehmeyer, M.L. (Eds). (2003). Self-Determined Learning Theory: Construction, Verification and Evaluation. Lawrence Erlbaum Associates Publishers: New Jersey.

Raley, S. K., Shogren, K. A., & McDonald, A. (2018). How to Implement the Self-Determined Learning Model of Instruction in Inclusive General Education Classrooms. TEACHING Exceptional Children, 51(1), 62–71.

<https://doi.org/10.1177/0040059918790236>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Burke, K. M., & Palmer, S. B. (2017). The Self-Determination Learning Model of Instruction: Teacher's Guide. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Diamond, A. (2013). Executive Functions. Annual Review of Psychology, 64, 135–168. Available at:

<http://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>

Dalley, G., Gilhooly, M., Gilhooly, K., Harries, P., Levi, M. (2017). Financial abuse of people lacking mental capacity, Institute of environment, Health Societies, Brunel University London. Available at: <http://www.mentalcapacitylawandpolicy.org.uk/wp-content/uploads/2017/10/Financial-Abuse-of-People-lacking-mental-capacity.pdf>

Dalley, G., Gilhooly, M.L., Gilhooly, K., Levi, M. and Harries, P. (2017). Researching the financial abuse of individuals lacking mental capacity, The Journal of Adult Protection, Vol. 19 No. 6, pp. 394-405. Available at: <https://doi.org/10.1108/JAP-05-2017-0022>

ACUERDO DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES

Qué es el Apoyo para la Toma de Decisiones?

El Apoyo para la toma de decisiones es un proceso que ayuda a la persona a tomar sus propias decisiones de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias con ayuda de otra persona.

Las decisiones se pueden tomar en diferentes áreas, por ejemplo, a la hora de hacer compras, utilizar internet, gestionar los ahorros o escogiendo entre dos tratamientos médicos ofrecidos por el doctor.

En el Acuerdo de Apoyo tú eliges a alguien en quien confías (llamado "profesional de apoyo") para que te ayude a tener la información que necesitas para tomar una decisión, valorar diferentes opciones, entender los riesgos y beneficios y comunicar tus decisiones a otras personas.

El Acuerdo

- ✓ Éste documento te permite elegir a una persona que te ayudará a tomar decisiones. Ésta persona se llama "profesional de apoyo".
- ✓ Además, tendrás que elegir a otra persona, el "facilitador". Esta persona te puede ayudar a evaluar el progreso y asegurar que el acuerdo funciona como deseas. Si no estás contento con el "profesional de apoyo", puedes comentárselo al "facilitador" y si lo deseas pedir un cambio o, si se da el caso, terminar el acuerdo.
- ✓ En éste documento describirás las áreas de tu vida donde necesitas apoyo.

- Entiendo qué es el apoyo para la toma de decisiones y qué implica que yo reciba apoyo mediante este acuerdo
- Declaro aquí que necesito y quiero este tipo de apoyo en ciertas áreas de mi vida.

Por todo esto:


Acepto a la siguiente persona como profesional de apoyo:



- Permito al profesional de apoyo que me ayude con decisiones sobre:

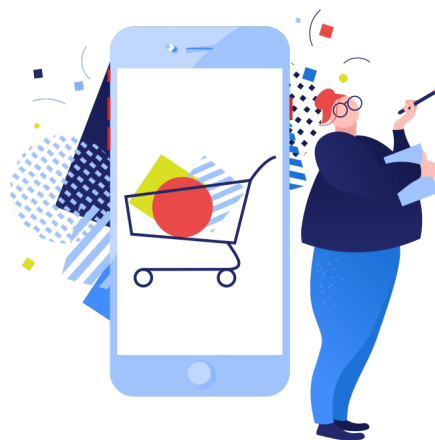
Como gestionar mis finanzas o mi dinero

En concreto, quiero :



DERECHOS DEL CONSUMIDOR (cuando hago compras por internet).

En concreto, quiero :



MI SALUD

En concreto, quiero :



.....

.....

- Mi profesional de apoyo no puede tomar decisiones por mí, sino que debe ayudarme a que sea yo quién las tome.
- Por eso, quiero que el profesional de apoyo:
 - Me ayude a tener información relevante para las decisiones
 - Me ayude a entender las opciones para poder decidir;
 - Me ayude a comunicar la decisión a otras personas.
- Así mismo, acepto a la siguiente persona como facilitador:

- Particularmente, deseo que el facilitador me ayude con lo siguiente:

A identificar profesionales de apoyo.



A ayudarme a entender cómo funciona el Acuerdo.



A asistirme en la resolución de conflictos con el profesional de apoyo.



A evaluar la calidad y la satisfacción de los acuerdos.



A ayudarme a cambiar el acuerdo si es necesario



A ayudarme con la finalización del acuerdo.



- Este acuerdo será efectivo a partir de su firma y durará _____ meses más.
- Se distribuirán copias del acuerdo a la Persona, al profesional de apoyo y al facilitador.

Acepto actuar como profesional de apoyo.

(firma del profesional de apoyo) (nombre del profesional de apoyo)

Acepto actuar como facilitador.

(firma del facilitador) (nombre del facilitador)

Firma

(firma de la persona) (nombre de la persona)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Inclusió social i suport en la presa de decisions
Social inclusion and supported decision making



The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

I-DECIDE Supported Decision Making using Digital, Literacy & Numeracy Skills 2017-1-ES01-KA204-038185 by [I-DECIDE Project Partnership](#) is subject to a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International](#) license created from the work available at <http://www.supportgirona.cat/projectes/i-decide/>

