Pragmática de la Toma de Decisiones con Apoyo para Personas con Discapacidades

Resumen para Autodefensores, Familiares y Personas que Brindan Apoyo

California State Council on Developmental Disabilities

Family Resource Navigators

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

A veces todos necesitamos ayuda...

La mayoría de nosotros recibimos apoyo al tomar decisiones. Las personas que brindan apoyo:

Ayudan a explicar la situación y la importancia de la decisión.

Ayudan a determinar las opciones y sus pros y contras.

Brindan apoyo emocional durante el proceso.

Nos ayudan a comunicar nuestras decisiones a las demás personas.

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo para personas con discapacidad?

Una ley llamada AB 1663 permite a las personas con discapacidades (PWD, por sus siglas en inglés) elegir usar o formalizar este tipo de apoyo para la toma de decisiones por sí mismas en la **toma de decisiones con apoyo o SDM (por sus siglas en inglés)**.

En la SDM, la persona elige a las personas que brindan apoyo para que la ayuden con la toma de decisiones, pero la persona toma la decisión final.

Las personas que brindan apoyo y los tipos de apoyo necesarios **se pueden escribir en un acuerdo de toma de decisiones con apoyo, pero deben estar por escrito.**

Principios de la SDM

- ✓ PRESUME COMPETENCIA: se presume que los adultos con discapacidades son competentes para tomar decisiones sobre su salud, seguridad, bienestar, asuntos sociales y financieros cotidianos.

- ✓ ALIENTA LA PARTICIPACIÓN: la ley establece que todos los adultos, con los apoyos que elijan, deben poder estar informados y participar en la gestión de sus asuntos.

- ✓ APOYO VOLUNTARIO: los adultos con discapacidades pueden utilizar una amplia gama de apoyos voluntarios para ayudarlos a comprender, tomar y comunicar sus propias decisiones.

Véase AB 1663, secciones 3950-3952

Principios de la SDM

- ✓ APOYO INDIVIDUALIZADO: la SDM es un **acuerdo individualizado** en el que un adulto con una discapacidad elige a una o más personas en las que confía como apoyo para ayudarlo a comprender, tomar, comunicar, implementar o actuar sobre sus propias decisiones.

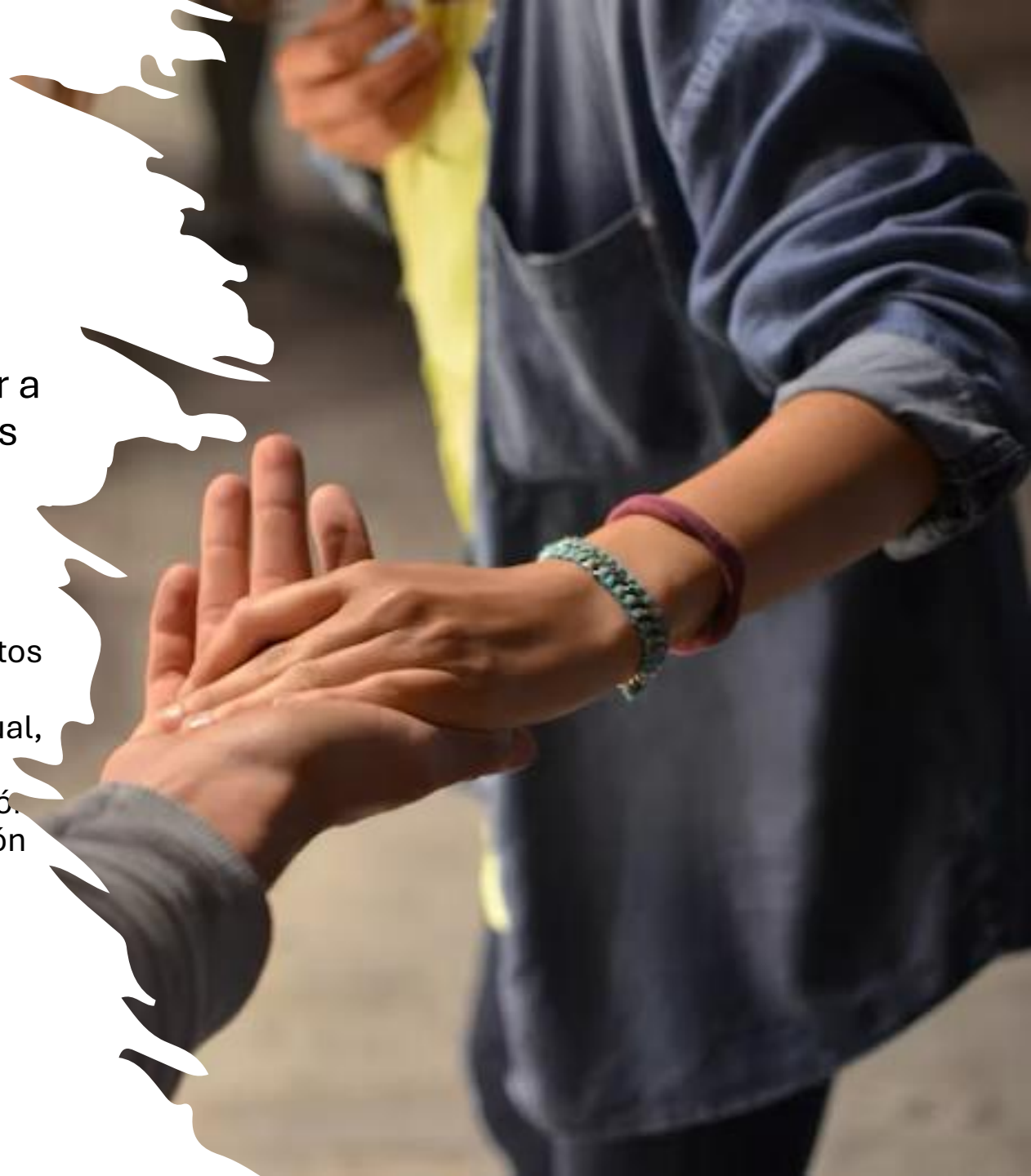
- ✓ FLEXIBLE: la toma de decisiones con apoyo es una de las diversas opciones disponibles para los adultos con discapacidades para comprender, tomar y comunicar decisiones y expresar preferencias, incluyendo, entre otras, poderes notariales médicos y financieros, formularios de representante autorizado, directivas de atención médica, formularios de divulgación de información y representantes de beneficiarios.

Véase AB 1663, secciones 3950-3952

Suena genial, ¿cómo se empieza?

Las personas con discapacidades pueden comenzar a tomar decisiones con apoyo al instante indicando las personas que quieren que las apoyen, SIN NECESIDAD DE UN ACUERDO ESCRITO.

La AB 1663 (sección: 3953) es muy clara en cuanto a que los adultos pueden tener apoyo en cualquier reunión o comunicación relacionada con, entre otras cosas: Planes de Educación Individual, Plan de Programa Individual, una reunión de planificación de servicios, plan de atención médica o alta hospitalaria, planificación financiera, comunicación o reunión con un banco u otra institución financiera, una reunión de planificación de empleo o una cita médica.



Toda comunicación es válida en la SDM

Un adulto con una discapacidad puede indicar que desea que el otro adulto o los otros adultos asistan a una reunión mediante una declaración oral, un gesto o cualquier método de comunicación aumentativo o alternativo utilizado por el adulto con una discapacidad.

O una PWD puede preferir un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo (SDMA, por sus siglas en inglés) por escrito

Piense en las decisiones en las que desea recibir apoyo...

Piense en cuándo desea esa ayuda...

Piense en cómo desea que lo ayuden...

¡NO SE REQUIERE UN ACUERDO POR ESCRITO!

PERO SI SE DESEA UN ACUERDO DE TOMA DE DECISIONES CON APOYO POR ESCRITO, DEBE:

- Estar en un vocabulario fácil de entender.
- Incluir el nombre de la PWD y los nombres/información de contacto de las personas que brindan apoyo.
- Enumerar las áreas en las que el adulto con discapacidad solicita apoyo de una o más personas que brindan apoyo.
- Incluir las declaraciones de conformidad de cada persona que brinda apoyo:

    - Brindar la información solicitada por el adulto con discapacidad.
    - Apoyar al adulto con discapacidad de buena fe y en la medida de sus posibilidades.
    - Respetar que la decisión final la tomará el adulto con discapacidad y no el que la persona que brinda el apoyo.
    - No coaccionar ni manipular al adulto con discapacidad para que tome una decisión.

UNA PLANTILLA POPULAR PARA LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO:

Muchas personas usan el Formulario de la ACLU, al que puede acceder con este código QR.

Si bien **no es obligatorio**, documentar el acuerdo de la SDM por escrito puede brindar claridad y evitar disputas.

Los acuerdos por escrito pueden certificarse ante notario (esto puede ser complicado dependiendo de cómo se comunique la persona) O

Atestiguado por dos personas que verifican que la PWD lo comunicó en su presencia.

Uso de la toma de decisiones con apoyo

La SDM y la educación

Los padres tienen derecho a tomar decisiones educativas hasta que la persona cumple 18 años.

En ese momento, los derechos educativos revierten al adulto, salvo que haya una acción legal al respecto.

Esta cuestión debe tratarse en el marco de los servicios de transición previstos en la ley IDEA, que tienen por objeto facilitar la transición del estudiante a las actividades educativas, laborales y de convivencia posteriores a la escolarización.

Las PWD pueden utilizar la Toma de Decisiones con Apoyo en el proceso de Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés)

Manual sobre la Toma de Decisiones con Apoyo para la Educación Especial (PEATC/Virginia)

Los IEP y la preparación para la SDM

La toma de decisiones, la defensa y la iniciativa no aparecen de repente a los 18 años.

Para algunas personas, estas son habilidades que se deben cubrir en los IEP de una manera apropiada para la edad y las habilidades para desarrollar estas capacidades.

Ejemplos: objetivos de defensa y toma de decisiones en el IEP

Las Escuelas Públicas del Distrito de Columbia (DCPS, por sus siglas en inglés) enseñan a los estudiantes desde los tres años a utilizar la toma de decisiones con apoyo y a “construir redes de apoyo... para asegurarse de que estén familiarizados con el proceso y lo utilicen en las actividades diarias”.

El estudiante puede desarrollar esta habilidad a través de la práctica (en casa y en la escuela) para tomar decisiones apropiadas para su edad y desarrollo.

Se puede alentar a los estudiantes a que identifiquen a cualquier persona que quieran que los ayude con las decisiones a lo largo de su carrera escolar.

Ejemplos: objetivos de defensa y toma de decisiones en el IEP

Las metas del IEP de autodefensa dirigidas a abordar la comunicación pueden ayudar a los estudiantes a expresar sus necesidades con confianza; con el tiempo, se involucran más plenamente en su educación y construyen una base para la autodefensa de por vida.

Las metas del IEP de autodefensa pueden ayudar a los estudiantes a ganar la confianza para hablar sobre sus necesidades únicas con los maestros y asegurarse de que reciben el apoyo necesario en el aula.

Participar en sus reuniones del IEP permite a los estudiantes con necesidades especiales expresar sus opiniones, compartir sus fortalezas y desafíos, y establecer activamente sus metas educativas.

https://www.ablespace.io/blog/examples-of-self-advocacy-iep-goals-for-special-needs-students/

El personal escolar puede desconocer la SDM y recomendar la tutela

¡Educar al personal escolar!

Cal State East Bay, Center for Disability Justice Research y DREDF están creando una capacitación en línea sobre la SDM y cómo fomentar su uso entre los estudiantes (Véase https://www.csueastbay.edu/cdjr/supported-decision-making-outreach-team.html)

¡Considerar alternativas a la tutela! Como la SDM o la Asignación de Autoridad para la Toma de Decisiones para la Educación de California (haga clic en el código QR para obtener el formulario de Derechos de las Personas con Discapacidades de California) a un padre o una persona que brinda apoyo.

La SDM y atención médica

La toma de decisiones con apoyo se utiliza constantemente en el ámbito médico, ya que la mayoría de nosotros necesitamos ayuda para tomar estas decisiones.

La atención médica es compleja y puede ser necesario que los proveedores, las compañías de seguros y los hospitales tomen decisiones (y divulguen información).

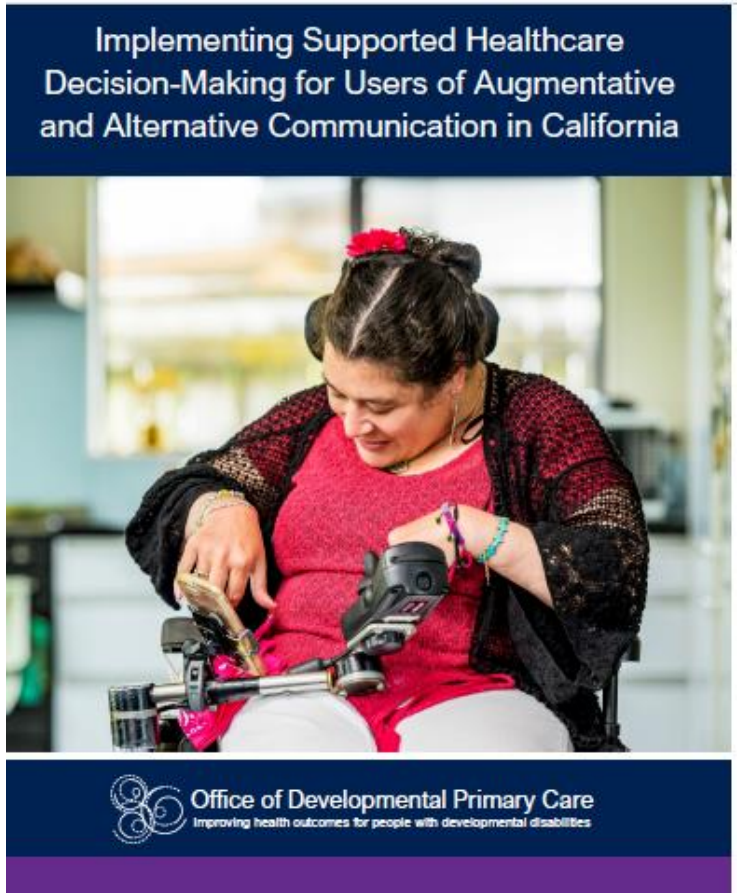
Las PWD y quienes brindan apoyo pueden estar más preocupados por las situaciones de emergencia en las que no se puede acceder fácilmente a la SDM debido a una enfermedad.

Las personas que brindan apoyo pueden:

- Comunicarse con los médicos
- Ayudar a recordar la toma de la medicación o el seguimiento
- Traducir conceptos médicos complejos a un vocabulario sencillo
- Sopesar las opciones de tratamiento
- Concertar citas médicas y prepararse para ellas
- Transportar a las citas
- Tomar notas durante las citas
- Proporcionar a los médicos un historial médico y otra información
- Obtener información médica y del seguro
- Ayudar con tareas físicas como vestirse o trasladarse a las mesas de exploración
- Recoger recetas o material médico

Socios en la salud: Implementación de la Toma de Decisiones de Atención Médica con Apoyo para Usuarios de Comunicación Aumentativa y Alternativa, Oficina de Atención Primaria, UCSF

Manual sobre la Toma de Decisiones con Apoyo para Personas con Discapacidades (con un enfoque en los usuarios de CAA), pero ideal para cualquier PWS.



Documentos complementarios

- Representante autorizado: un representante autorizado puede actuar en su nombre en todas o algunas de las tareas relacionadas con su elegibilidad médica y su inscripción. Suele ser un formulario específico para un hospital, un médico o una aseguradora.
- Directiva de atención médica anticipada: una Directiva Anticipada proporciona una forma para que las personas dirijan su propia atención médica incluso cuando están en coma, tienen demencia o están mentalmente incapacitadas o no pueden comunicarse. Una persona puede utilizar una Directiva Anticipada para detallar sus deseos con respecto a la atención médica física y mental y para seleccionar a alguien que tome decisiones de atención médica cuando no pueda hacerlo. (Véase el código QR para obtener el formulario CA que se puede completar y https://www.disabilityrightsca.org/publications/advance-health-care-directives)

Estos pueden requerir certificación notarial o la firma de dos testigos.

La SDM y el centro regional

La SDM puede ser utilizado por PWD con Centros Regionales

La plantilla nueva del Plan de Programa Individual (IPP, por sus siglas in inglés) cubre explícitamente con quién y de quién quiere la PWN recibir apoyo (incluidos los tomadores de decisiones designados legalmente).

El IPP también debe documentar los métodos y preferencias de comunicación utilizados por la persona, lo que otros necesitan saber para comunicarse con la persona, los apoyos o dispositivos necesarios para la comunicación y otra información para compartir sobre cómo la persona se comunica/entiende.

Plantilla nueva del Plan de Programa Individual

La SDM y los asuntos financieros

La toma de decisiones con apoyo puede ayudar a tomar decisiones sobre todo tipo de cosas, incluido el dinero y las finanzas.

La toma de decisiones con apoyo puede ayudar a tomar decisiones sobre todo tipo de cosas, incluidas el dinero y las finanzas.

Las personas que brindan apoyo deben tomar medidas proactivas para prevenir conflictos de intereses reales, percibidos o potenciales.

La mejor práctica es planificar con antelación para abordar estos conflictos antes de que se produzcan. Muchas plantillas de la SDM incluyen una función separada para la supervisión financiera.

https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-financial-decisions/

Acuerdos/convenios complementarios

- Beneficiario representante: los pagos de SSI/SSDI se envían directamente al beneficiario representante. El beneficiario representante es entonces responsable de pagar las facturas de la persona, ahorrar dinero, etc. El beneficiario representante debe proporcionar información a la Administración del Seguro Social sobre cómo se ha gastado el dinero de la persona.
- Poder notarial: otorgarle a alguien un poder notarial significa que tiene la capacidad de tomar decisiones financieras y comerciales en su nombre. Algunas personas lo configurarán como un complemento a su acuerdo de SDM.

Acuerdos/convenios complementarios

- Cuentas bancarias conjuntas: algunos padres configuran cuentas conjuntas para su PWD. Como titulares de cuentas conjuntas, ambos pueden tomar decisiones financieras y monitorear cómo se utilizan los fondos.
- Representante autorizado/CalABLE: las cuentas CalABLE permiten a las personas con discapacidades ahorrar e invertir dinero sin perder la elegibilidad para ciertos programas de beneficios públicos, como Medicaid o Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). Un representante autorizado es alguien a quien la ley estatal y federal le permite tomar decisiones en nombre del beneficiario de la cuenta CalABLE.

Acuerdos/convenios complementarios

- Fideicomisos para necesidades especiales: los fideicomisos para necesidades especiales (SNT, por sus siglas en inglés) permiten que una persona discapacitada mantenga su elegibilidad para recibir beneficios de asistencia pública a pesar de tener activos que, de otro modo, harían que la persona no fuera elegible para recibir dichos beneficios. El fideicomisario conserva, administra y distribuye todos los bienes asignados al fideicomiso para el beneficio de la persona discapacitada durante su vida.

¿TIENE PREGUNTAS?

California State Council on Developmental Disabilities

Este trabajo es posible gracias a una subvención de SCDD y SDM-TAP