残障人士支持性决策的实践应用

适用于自我倡导者、家庭成员及支持者的概述

California State Council on Developmental Disabilities

Family Resource Navigators

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

有时，我们大家都需要获得帮助...

大多数人在做决策时都需要获得支持。

支持者：

帮助解析当前情况并明晰决策的重要性。

协助分析适用方案及其利弊。

在此过程中提供情感支持。

协助我们向他人传达决策内容。

什么是残障人士支持性决策？

AB 1663 法案使残障人士 (PWD) 能够通过**支持性决策（又称为 SDM）**自主选择或正式建立此类决策支持体系。

在 SDM 中，当事人自主选择支持者以协助做出决策，但最终决定权仍属于本人。

支持者及所需支持类型**可写入支持性决策协议，但并不强制编写书面文件。**

SDM 的原则

✓能力假定：假定成年残障人士具备管理自身日常健康、安全、福利、社交及财务事务的决策能力。

✓鼓励参与：法律规定，所有成年人在自主选择的支持服务下，应有权知情并参与自身事务的管理事宜。

✓自愿支持：成年残障人士可使用多元化的自愿支持服务，以协助理解、制定并传达自身决策。

参见 AB 1663 法案第 3950-3952 条

SDM 的原则

✓个性化支持：SDM 是一项**个性化安排**，成年残障人士可选择一位或多位信任的支持者，协助其理解、制定、传达、实施或执行自主决策。

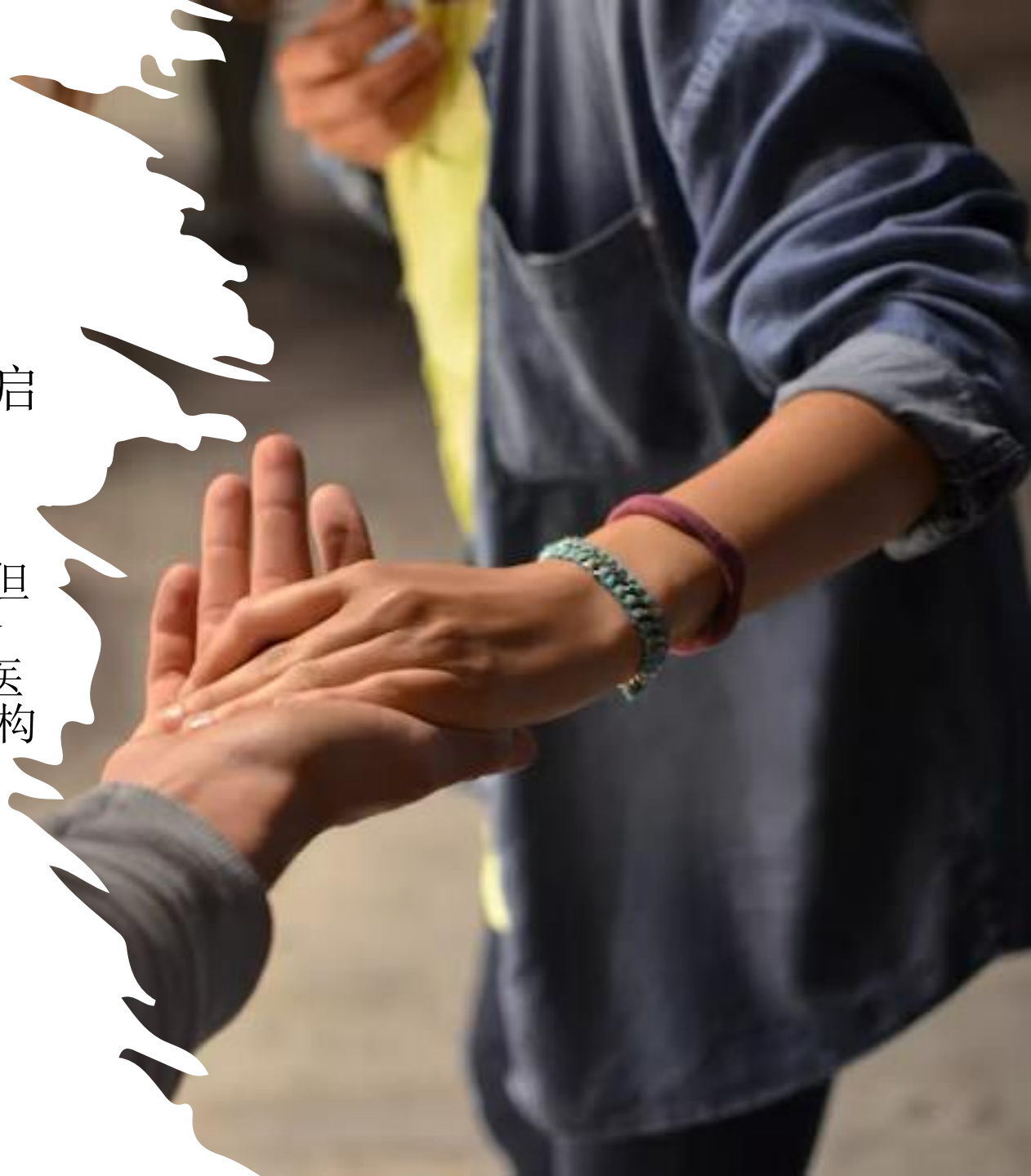
✓灵活机制：支持性决策是协助成年残障人士理解、制定、传达决策及表达偏好的多种可选方案之一，除此之外还包括但不限于医疗和财务授权书、授权代表表格、医疗指示、信息披露同意书及代理领款人等。

参见 AB 1663 法案第 3950-3952 条

听起来不错，如何开始实施？

PWD 仅需指定所需的支持人员，即可立即启动 SDM — 无需书面协议。

AB 1663（第 3953 条）明确规定成年人可在涉及（但不限于）以下事务的会议或沟通中安排支持者： 个别化教育计划、个别化方案计划、服务规划会议、医疗护理计划或出院安排、财务规划、与银行/金融机构的沟通或会议、就业规划会议或医疗预约。



SDM 认可所有沟通方式

成年残障人士可通过口头声明、手势或任何辅助/替代沟通方式表明其希望其他一名或多名成年人陪同参会。

或者，PWD 还可以选择签署书面支持性决策协议 (SDMA)

明确您需要支持的决策领域...

确定需要协助的时机...

规划期望的支持方式...

无需书面协议！

但若需制定书面支持性决策协议，则建议：

- 使用简明易懂的语言。
- 注明残障人士姓名及支持者姓名/联系信息。
- 列出成年残障人士需要一名或多名支持者协助的相关领域。
- 每位支持者需作出声明，承诺以下事项：

    - 应成年残障人士的要求提供信息。
    - 本着诚信原则并竭尽所能为成年残障人士提供支持。
    - 尊重最终决策权应归属成年残障人士，而非支持者。
    - 不得胁迫或操纵成年残障人士作出任何决策。

常用 SDM 模板：

多数人使用美国公民自由联盟 (ACLU) 提供的模板，该模板可通过此二维码获取。

虽然**并非强制性要求**，但以文件形式记录 SDM 安排可明晰权责并预防争议。

书面协议可选择公证（根据当事人的沟通方式，可能存在难度），或

由两名见证人确认 PWD 在其见证下传达了此项意愿。

使用支持性决策

SDM 与教育

家长的教育决策权持续至子女年满 18 岁。

届时，教育权利将自动归属成年子女，除非有相关的法律诉讼。

此事项应作为 IDEA 过渡服务的一部分进行讨论，该服务旨在帮助学生过渡到毕业后教育活动、工作活动和生活安排。

PWD 可在 IEP 流程中运用支持性决策

特殊教育支持性决策手册（PEATC/弗吉尼亚州）

IEP 与 SDM 准备

决策力、倡导力与自主权不会在 18 岁时突然形成。

对部分学生而言，这些技能应涵盖在 IEP 内，以适龄适能的方式进行培养。

示例：IEP 中的倡导与决策目标

哥伦比亚特区公立学校 (DCPS) 从三岁起教导学生使用支持性决策并“建立支持网络……以确保学生熟悉流程并在日常活动中加以运用。”

学生可通过练习（在家和学校）做出适龄/与发育水平相符的选择来培养此技能。

家长和学校可鼓励学生在整个学业生涯中自主选择所需的决策协助人员。

示例：IEP 中的倡导与决策目标

针对解决沟通问题的 IEP 自我倡导型目标可帮助学生自信表达需求，最终促进学生更充分地参与自身教育，并为持续终生的自我倡导打下基础。

IEP 自我倡导型目标有助于学生获得与教师沟通特殊需求的信心，确保获得必要的课堂支持。

参与 IEP 会议使特殊需求学生能表达观点、分享优势与挑战，并积极主动地设定教育目标。

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

学校教职人员可能不了解 SDM 并建议采用监管方案

向学校教职人员提供培训！

加州州立大学东湾校区 (Cal State East Bay)、残障司法研究中心 (Center for Disability Justice Research) 与 DREDF 正在开发 SDM 在线培训课程，指导如何鼓励学生使用该机制（请参见 https://www.csueastbay.edu/cdjr/supported-decision-making-outreach-team.html）

考虑用其他方案替代监管！ 例如采用 SDM 或通过加州教育决策权委托（扫描二维码获取加利福尼亚州残障权益组织提供的表格）将教育决策权授予家长或支持者。

SDM 与医疗保健

支持性决策广泛应用于医疗保健环境，因为大多数人在此类决策中都需要获得支持。

医疗系统复杂，常需向医疗保健提供者、保险公司和医院作出决策（以及披露信息）。

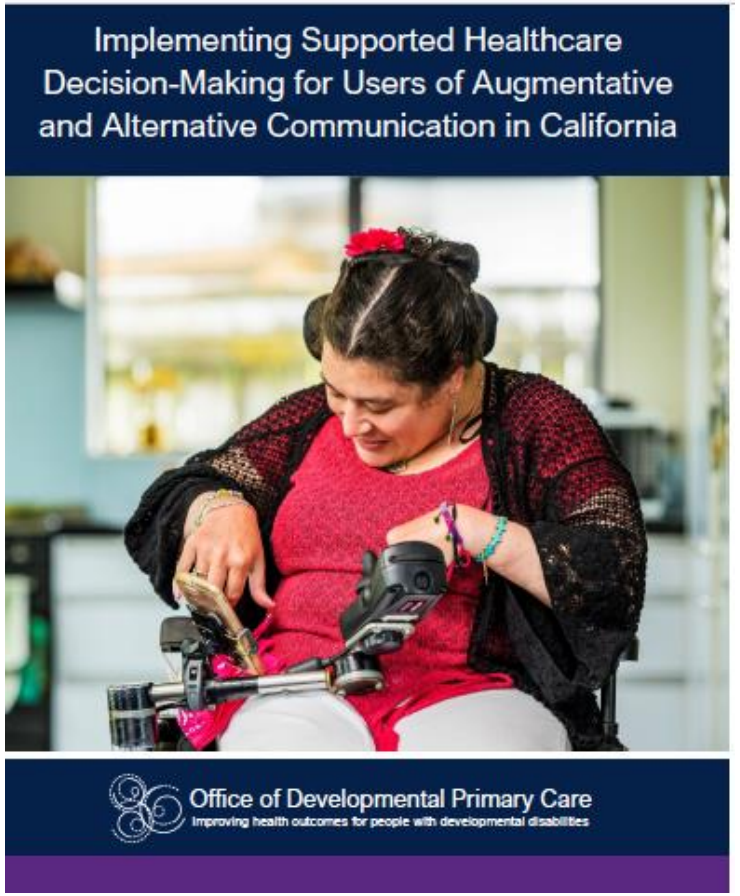
残障人士及其支持者需特别关注紧急状况下因疾病而难以实施 SDM 的情形。

支持者可提供以下协助：

- 与医生沟通
- 提醒服药或后续随访
- 将复杂医学概念转化为简明易懂的语言
- 权衡治疗方案
- 预约并准备就诊
- 提供就诊交通支持
- 就诊过程记录
- 向医生提供医疗记录和其他信息
- 获取医疗和保险信息
- 协助身体护理工作（如穿衣、转移至检查台）
- 代取处方药或医疗用品

健康合作伙伴：《为增强与替代沟通设备 (AAC) 使用者实施支持性医疗决策》，加州大学旧金山分校 (UCSF) 初级保健办公室

《残障人士支持性决策手册》（侧重于AAC 使用者，但适用于所有残障人士）。



配套文件

- 授权代表：授权代表可代行全部或部分医疗资格审核与参保相关职责。此类文件通常是一份特定于医院、医生或保险公司的表格。
- 预立医疗指示：预立医疗指示使人们在昏迷、失智、精神上丧失行为能力或无法沟通时仍能指导自身医疗事宜。个人可通过预立医疗指示详细说明自身在身体和精神方面的医疗意愿，并指定在无法做出自主决策时的医疗代理人。（可扫描二维码获取可供填写的 CA 表格，或访问 https://www.disabilityrightsca.org/publications/advance-health-care-directives）

此类文件可能需要公证或两名见证人签字

SDM 与区域中心

PWD 可在区域中心使用 SDM

新版个别化方案计划 (IPP) 模板明确涵盖残障人士需要支持的领域，以及指定的支持者（含法定决策代理人）。

IPP 还应记录：个人使用的沟通方式及偏好、他人需知的沟通要点、所需的沟通辅助措施或设备以及其他说明个人沟通/理解方式的信息。

新版个别化方案计划模板

SDM 与财务事务

- 支持性决策可协助制定各类决策，包括资金与财务事务。
- 相较于其他多数决策领域，将 SDM 应用于财务决策时更有可能出现利益冲突。
- 支持者应采取主动措施，防范实际存在的、感知到的或潜在的利益冲突。
- 最佳实践是预先制定计划以应对可能发生的冲突。 许多 SDM 模板均包含独立的财务监控角色。

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

配套协议/安排

- 代理领款人：SSI/SSDI 款项直接支付给代理领款人。代理领款人负责支付个人账单和存钱等工作，并须向社会保障局提供有关个人资金使用情况的信息。
- 授权书：授予某人授权书即赋予其代表您作出财务及其他商业决策的权限。有些人将此作为其 SDM 协议的补充。

配套协议/安排

- 联名银行账户：有些残障人士的家长会为其开设联名账户。作为联名账户持有人，双方均可参与财务决策并监督资金使用。
- CalABLE/授权代表：CalABLE 账户允许残障人士进行资金储蓄与投资，而不丧失 Medicaid 或补充保障收入 (SSI) 等特定公共福利计划的资格。授权代表是指依据州及联邦法律有权为 CalABLE 账户受益人作出决策之人

配套协议/安排

- 特殊需求信托：特殊需求信托 (SNT) 使残障人士即使持有资产仍可维持公共援助福利资格（若无此信托，相关资产将导致其丧失资格）。受托人负责在残障人士在世期间持有、管理并分配所有信托资产，确保用于受益人福祉。

有任何疑问？

California State Council on Developmental Disabilities

本项目得到了 SCDD 和 SDM-TAP 的资助