殘障人士支持性決策的實踐應用

適用於自我宣導者、家庭成員及支持人員的概述

California State Council on Developmental Disabilities

Family Resource Navigators

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

有時，我們大家都需要獲得說明...

大多數人在做決策時都需要獲得支援。

支持者：

說明解析當前情況並明晰決策的重要性。

協助分析適用方案及其利弊。

在此過程中提供情感支援。

協助我們向他人傳達決策內容。

什麼是殘障人士支持性決策？

AB 1663 法案使殘障人士 (PWD) 能夠通過**支持性決策（又稱為 SDM）**自主選擇或正式建立此類決策支持體系。

在 SDM 中，當事人自主選擇支持者以協助做出決策，但最終決定權仍屬於本人。

支持者及所需支援類型**可寫入支援性決策協定，但並不強制編寫書面檔。**

SDM 的原則

✓能力假定：假定成年殘障人士具備管理自身日常健康、安全、福利、社交及財務事務的決策能力。

✓鼓勵參與：法律規定，所有成年人在自主選擇的支援服務下，應有權知情並參與自身事務的管理事宜。

✓ 自願支持：成年殘障人士可使用多元化的自願支援服務，以協助理解、制定並傳達自身決策。

參見 AB 1663 法案第 3950-3952 條

SDM 的原則

✓個性化支持：SDM 是一項**個性化安排**，成年殘障人士可選擇一位或多位信任的支持者，協助其理解、制定、傳達、實施或執行自主決策。

✓靈活機制：支持性決策是協助成年殘障人士理解、制定、傳達決策及表達偏好的多種可選方案之一，除此之外還包括但不限於醫療和財務授權書、授權代表表格、醫療指示、資訊披露同意書及代理領款人等。

參見 AB 1663 法案第 3950-3952 條

聽起來不錯，如何開始實施？

PWD 僅需指定所需的支持人員，即可立即啟動 SDM — 無需書面協定。

AB 1663（第 3953 條）明確規定成年人可在涉及（但不限於）以下事務的會議或溝通中安排支持者： 個別化教育計畫、個別化方案計畫、服務規劃會議、醫療護理計畫或出院安排、財務規劃、與銀行/金融機構的溝通或會議、就業規劃會議或醫療預約。

SDM 認可所有溝通方式

成年殘障人士可通過口頭聲明、手勢或任何輔助/替代溝通方式表明其希望其他一名或多名成年人陪同參會。

或者，PWD 還可以選擇簽署書面支援性決策協定 (SDMA)

明確您需要支援的決策領域...

確定需要協助的時機...

規劃期望的支援方式...

無需書面協議！

但若需制定書面支援性決策協定，則建議：

- 使用簡明易懂的語言。
- 注明殘障人士姓名及支持者姓名/聯繫資訊。
- 列出成年殘障人士需要一名或多名支持者協助的相關領域。
- 每位支持者需作出聲明，承諾以下事項：

    - 應成年殘障人士的要求提供資訊。
    - 本著誠信原則並竭盡所能為成年殘障人士提供支援。
    - 尊重最終決策權應歸屬成年殘障人士，而非支持者。
    - 不得脅迫或操縱成年殘障人士作出任何決策。

常用 SDM 範本：

多數人使用美國公民自由聯盟 (ACLU) 提供的範本，該範本可通過此二維碼獲取。

雖然**並非強制性要求**，但以檔形式記錄 SDM 安排可明晰權責並預防爭議。

書面協定可選擇公證（根據當事人的溝通方式，可能存在難度），或

由兩名見證人確認 PWD 在其見證下傳達了此項意願。

使用支援性決策

SDM 與教育

家長的教育決策權持續至子女年滿 18 歲。

屆時，教育權利將自動歸屬成年子女，除非有相關的法律訴訟。

此事項應作為 IDEA 過渡服務的一部分進行討論，該服務旨在說明學生過渡到畢業後教育活動、工作活動和生活安排。

PWD 可在 IEP 流程中運用支援性決策

特殊教育支援性決策手冊（PEATC/維吉尼亞州）

IEP 與 SDM 準備

決策力、宣導力與自主權不會在 18 歲時突然形成。

對部分學生而言，這些技能應涵蓋在 IEP 內，以適齡適能的方式進行培養。

示例：IEP 中的宣導與決策目標

哥倫比亞特區公立學校 (DCPS) 從三歲起教導學生使用支援性決策並“建立支援網路……以確保學生熟悉流程並在日常活動中加以運用。”

學生可通過練習（在家和學校）做出適齡/與發育水準相符的選擇來培養此技能。

家長和學校可鼓勵學生在整個學業生涯中自主選擇所需的決策協助人員。

示例：IEP 中的宣導與決策目標

針對解決溝通問題的 IEP 自我宣導型目標可說明學生自信表達需求，最終促進學生更充分地參與自身教育，並為持續終生的自我宣導打下基礎。

IEP 自我宣導型目標有助於學生獲得與教師溝通特殊需求的信心，確保獲得必要的課堂支持。

參與 IEP 會議使特殊需求學生能表達觀點、分享優勢與挑戰，並積極主動地設定教育目標。

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

學校教職人員可能不瞭解 SDM 並建議採用監管方案

向學校教職人員提供培訓！

加州州立大學東灣校區 (Cal State East Bay)、殘障司法研究中心 (Center for Disability Justice Research) 與 DREDF 正在開發 SDM 線上培訓課程，指導如何鼓勵學生使用該機制（請參見 https://www.csueastbay.edu/cdjr/supported-decision-making-outreach-team.html）

考慮用其他方案替代監管！ 例如採用 SDM 或通過加州教育決策權委託（掃描二維碼獲取加利福尼亞州殘障權益組織提供的表格）將教育決策權授予家長或支持者。

SDM 與醫療保健

支持性決策廣泛應用于醫療保健環境，因為大多數人在此類決策中都需要獲得支援。

醫療系統複雜，常需向醫療保健提供者、保險公司和醫院作出決策（以及披露資訊）。

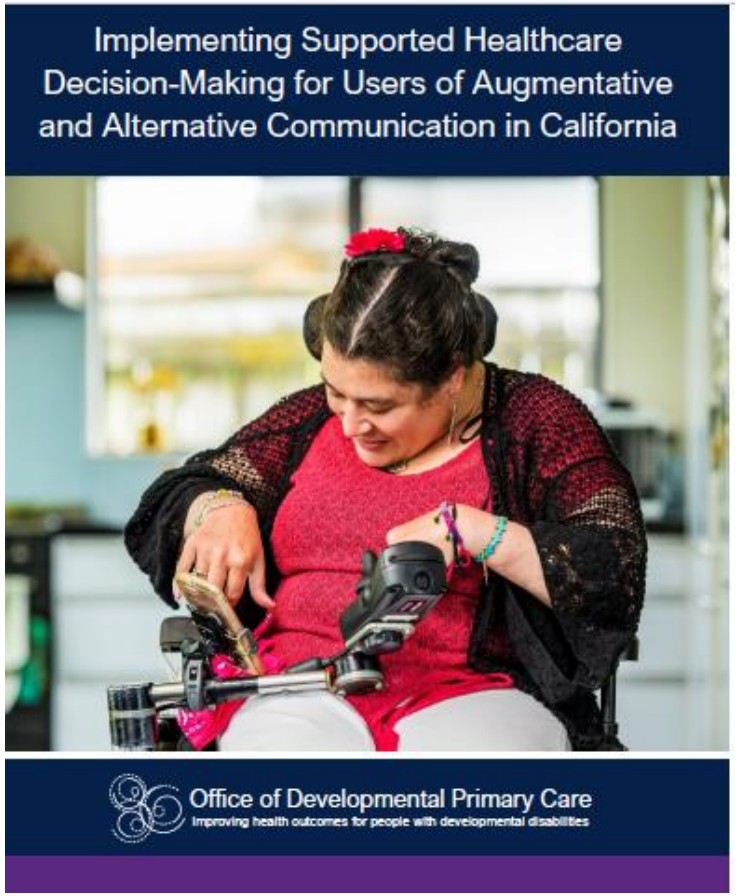
殘障人士及其支持者需特別關注緊急狀況下因疾病而難以實施 SDM 的情形。

支持者可提供以下協助：

- 與醫生溝通
- 提醒服藥或後續隨訪
- 將複雜醫學概念轉化為簡明易懂的語言
- 權衡治療方案
- 預約並準備就診
- 提供就診交通支援
- 就診過程記錄
- 向醫生提供醫療記錄和其他資訊
- 獲取醫療和保險資訊
- 協助身體護理工作（如穿衣、轉移至檢查台）
- 代取處方藥或醫療用品

健康合作夥伴：《為增強與替代溝通設備 (AAC) 使用者實施支持性醫療決策》，加州大學三藩市分校 (UCSF) 初級保健辦公室

《殘障人士支持性決策手冊》（側重於AAC使用者，但適用於所有殘障人士）。



配套文件

- 授權代表：授權代表可代行全部或部分醫療資格審核與參保相關職責。此類檔通常是一份特定于醫院、醫生或保險公司的表格。
- 預立醫療指示：預立醫療指示使人們在昏迷、失智、精神上喪失行為能力或無法溝通時仍能指導自身醫療事宜。個人可通過預立醫療指示詳細說明自身在身體和精神方面的醫療意願，並指定在無法做出自主決策時的醫療代理人。（可掃描二維碼獲取可供填寫的 CA 表格，或訪問 https://www.disabilityrightsca.org/publications/advance-health-care-directives）

此類檔可能需要公證或兩名見證人簽字

SDM 與區域中心

PWD 可在區域中心使用 SDM

新版個別化方案計畫 (IPP) 範本明確涵蓋殘障人士需要支援的領域，以及指定的支持者（含法定決策代理人）。

IPP 還應記錄：個人使用的溝通方式及偏好、他人需知的溝通要點、所需的溝通輔助措施或設備以及其他說明個人溝通/理解方式的資訊。

新版個別化方案計畫範本

SDM 與財務事務

支持性決策可協助制定各類決策，包括資金與財務事務。

相較於其他多數決策領域，將 SDM 應用于財務決策時更有可能出現利益衝突。

支持者應採取主動措施，防範實際存在的、感知到的或潛在的利益衝突。

最佳實踐是預先制定計劃以應對可能發生的衝突。 許多 SDM 範本均包含獨立的財務監控角色。

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

配套協議/安排

- 代理領款人：SSI/SSDI 款項直接支付給代理領款人。代理領款人負責支付個人帳單和存錢等工作，並須向社會保障局提供有關個人資金使用情況的資訊。
- 授權書：授予某人授權書即賦予其代表您作出財務及其他商業決策的許可權。有些人將此作為其 SDM 協議的補充。

配套協議/安排

- 聯名銀行帳戶：有些殘障人士的家長會為其開設聯名帳戶。作為聯名帳戶持有人，雙方均可參與財務決策並監督資金使用。
- CalABLE/授權代表：CalABLE 帳戶允許殘障人士進行資金儲蓄與投資，而不喪失 Medicaid 或補充保障收入 (SSI) 等特定公共福利計畫的資格。授權代表是指依據州及聯邦法律有權為 CalABLE 帳戶受益人作出決策之人

配套協議/安排

- 特殊需求信託：特殊需求信託 (SNT) 使殘障人士即使持有資產仍可維持公共援助福利資格（若無此信託，相關資產將導致其喪失資格）。受託人負責在殘障人士在世期間持有、管理並分配所有信託資產，確保用於受益人福祉。

有任何疑問？

California State Council on Developmental Disabilities

本專案得到了 SCDD 和 SDM-TAP 的資助