Nghiên Cứu Thực Tiễn về Quy Trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ dành cho Người Khuyết Tật

Tổng Quan dành cho Người Tự Thân Vận Động, Thành Viên Gia Đình và Người Hỗ Trợ

California State Council on Developmental Disabilities

Family Resource Navigators

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

Tất cả chúng ta đều cần được trợ giúp vào một thời điểm nào đó…

Hầu hết chúng ta đều nhận được hỗ trợ khi đưa ra quyết định.

Người hỗ trợ:

- Giúp giải thích tình huống và tầm quan trọng của các quyết định của chúng ta.
- Hỗ trợ tìm ra các lựa chọn cùng những ưu và nhược điểm của chúng.
- Hỗ trợ về mặt cảm xúc trong suốt quá trình.
- Hỗ trợ chúng ta truyền đạt quyết định của mình cho người khác.

Quy Trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ dành cho Người Khuyết Tật là gì?

Một luật có tên là AB 1663 cho phép người khuyết tật (PWD) lựa chọn sử dụng hoặc chính thức hóa các loại hỗ trợ ra quyết định này cho chính bản thân họ trong quá trình **ra quyết định có hỗ trợ hoặc SDM**.

Khi sử dụng SDM, PWD vẫn giữ quyền ra quyết định, chọn người hỗ trợ để giúp mình đưa ra quyết định và là người đưa ra quyết định cuối cùng.

Những người hỗ trợ và loại hình hỗ trợ cần thiết **có thể được ghi vào thỏa thuận ra quyết định có hỗ trợ (SDMA)** ***nhưng KHÔNG nhất thiết phải ghi lại***.

Nguyên tắc của SDM

✓HỖ TRỢ CÁ NHÂN HÓA: SDM là một **sự sắp xếp được cá nhân hóa**, trong đó người trưởng thành bị khuyết tật sẽ chọn một hoặc nhiều người mà họ tin tưởng làm người hỗ trợ để giúp họ hiểu, đưa ra, truyền đạt, thực hiện hoặc hành động theo các lựa chọn của riêng họ.

✓LINH HOẠT: Việc ra quyết định có hỗ trợ là một trong số nhiều lựa chọn dành cho người trưởng thành bị khuyết tật để hiểu, đưa ra và truyền đạt các quyết định, để thể hiện các ưu tiên, bao gồm nhưng không giới hạn ở giấy ủy quyền y tế và tài chính, biểu mẫu đại diện được ủy quyền, chỉ thị chăm sóc sức khỏe, biểu mẫu tiết lộ thông tin và người thụ hưởng đại diện.

Xem AB 1663, mục 3950-3952

Nghe có vẻ tuyệt vời, vậy quý vị bắt đầu như thế nào?

PWD có thể bắt đầu SDM ngay lập tức bằng cách chỉ định người mà họ muốn được nhận được sự hỗ trợ – KHÔNG CẦN THỎA THUẬN BẰNG VĂN BẢN.

AB 1663 (mục: 3953) quy định rất rõ ràng rằng người trưởng thành có thể có người hỗ trợ trong bất kỳ cuộc họp hoặc lần trao đổi nào liên quan đến, nhưng không giới hạn ở: Kế Hoạch Giáo Dục Cá Nhân, Kế Hoạch Chương Trình Cá Nhân, cuộc họp lập kế hoạch dịch vụ, kế hoạch chăm sóc y tế hoặc xuất viện, lập kế hoạch tài chính, trao đổi hoặc gặp gỡ với ngân hàng hoặc tổ chức tài chính khác, cuộc họp lập kế hoạch việc làm, hoặc cuộc hẹn khám bệnh.

Tất cả nội dung truyền đạt đều có hiệu lực trong SDM.

Người trưởng thành bị khuyết tật có thể chỉ ra rằng họ muốn có một hoặc nhiều người trưởng thành khác tham dự cuộc họp bằng lời nói, cử chỉ hoặc bất kỳ ***phương pháp truyền đạt bổ sung hoặc thay thế nào mà người trưởng thành bị khuyết tật sử dụng.***

Hoặc PWD có thể muốn có Thỏa Thuận Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ (SDMA) bằng văn bản.

Hãy nghĩ về những quyết định mà quý vị muốn được hỗ trợ…

Hãy nghĩ về thời điểm quý vị cần sự giúp đỡ đó…

Hãy nghĩ về cách quý vị muốn họ giúp đỡ…

KHÔNG YÊU CẦU THỎA THUẬN BẰNG VĂN BẢN!

NẾU QUÝ VỊ MUỐN CÓ THỎA THUẬN RA QUYẾT ĐỊNH CÓ HỖ TRỢ BẰNG VĂN BẢN, THỎA THUẬN ĐÓ PHẢI:

- Sử dụng ngôn ngữ dễ hiểu.
- Bao gồm tên của PWD và tên/thông tin liên lạc của những người hỗ trợ.
- Liệt kê các lĩnh vực mà người trưởng thành bị khuyết tật yêu cầu hỗ trợ từ một hoặc nhiều người hỗ trợ.
- Bao gồm lời xác nhận của mỗi người hỗ trợ cho biết họ đồng ý:

    - Cung cấp thông tin theo yêu cầu của người trưởng thành bị khuyết tật.
    - Hỗ trợ người trưởng thành bị khuyết tật một cách thiện chí và hết mình.
    - Tôn trọng việc quyết định cuối cùng sẽ được đưa ra bởi người trưởng thành bị khuyết tật chứ không phải người hỗ trợ.
    - Không ép buộc hoặc thao túng người trưởng thành bị khuyết tật đưa ra bất kỳ quyết định nào.

MẪU PHỔ BIẾN CHO SDM:

Biểu Mẫu ACLU được sử dụng phổ biến, quý vị có thể truy cập bằng mã QR này.

Mặc dù **không bắt buộc**, nhưng việc ghi lại sự sắp xếp về SDM bằng văn bản có thể giúp xác định rõ thỏa thuận và tránh tranh chấp.

Thỏa thuận bằng văn bản có thể được công chứng (điều này có thể khó khăn tùy thuộc vào cách giao tiếp của người đó) HOẶC

Có sự chứng kiến của hai người xác minh rằng PWD đã trao đổi điều này trước sự chứng kiến của họ.

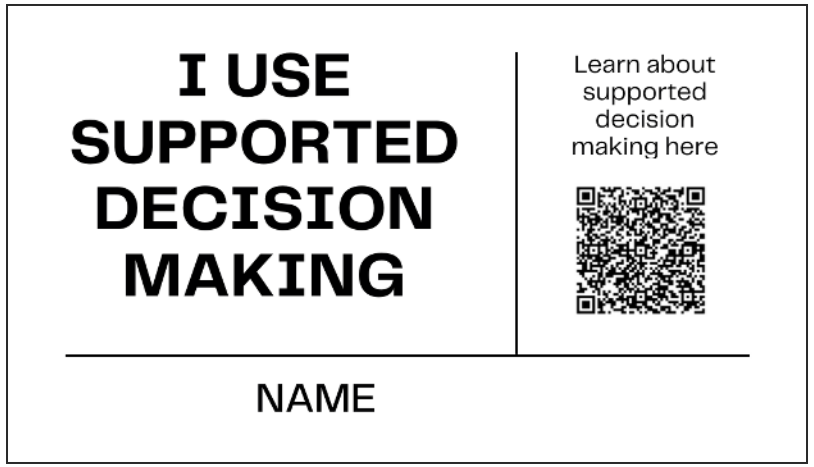
Sử Dụng Quy Trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ

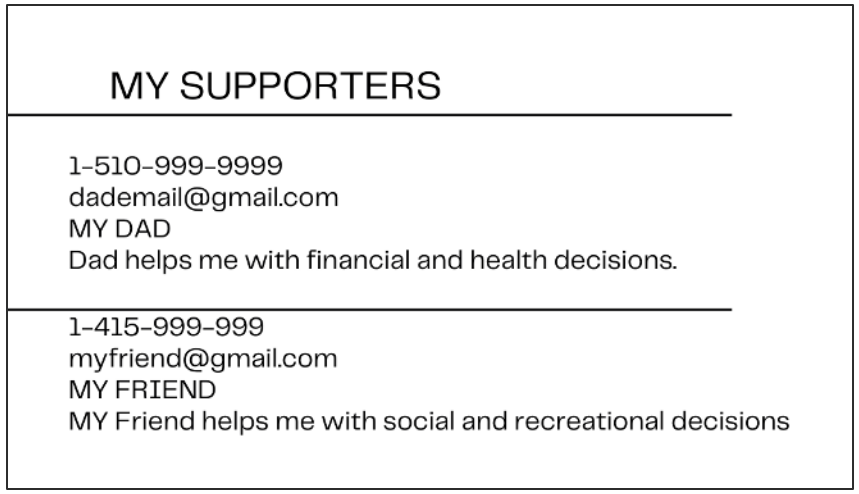
Tôi có thể cho mọi người biết tôi sử dụng SDM bằng cách nào?

- Thực hành một kịch bản hoặc câu chuyện xã hội, “Tôi sử dụng quy trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ và tôi muốn được giúp đỡ từ…”

- Lập trình một thiết bị phát giọng nói (‘máy nói’) để truyền tải thông điệp của quý vị rằng “Tôi sử dụng SDM”.

- Sử dụng những tấm thẻ này để gửi cho mọi người.





Sử Dụng SDM cho Giáo Dục

Phụ huynh có quyền quyết định về giáo dục cho đến khi một người đủ 18 tuổi.

Vào thời điểm đó, quyền giáo dục sẽ được chuyển giao cho người trưởng thành, trừ khi đã có hành động pháp lý về việc này.

Điều này nên được thảo luận như một phần của các dịch vụ chuyển tiếp theo IDEA, nhằm mục đích giúp học sinh chuyển tiếp sang các hoạt động giáo dục sau trung học, hoạt động làm việc và sắp xếp chỗ ở.

PWD có thể sử dụng quy trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ trong Quy Trình IEP

Sách Hướng Dẫn về quy trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ cho Giáo Dục Đặc Biệt (PEATC/Virginia)

IEP và Chuẩn Bị cho SDM

Kỹ năng ra quyết định, vận động và tự chủ không tự nhiên xuất hiện ở tuổi 18.

Đối với một số người, đây là những kỹ năng cần được đề cập trong IEP trong suốt quá trình học tập của học sinh theo cách phù hợp với độ tuổi và kỹ năng để phát triển những năng lực này.

Ví dụ: Mục Tiêu Vận Động và Ra Quyết Định Trong IEP

Khu Học Chánh Columbia (DCPS) dạy học sinh từ ba tuổi trở lên cách sử dụng Quy Trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ và "xây dựng mạng lưới hỗ trợ . . . để đảm bảo học sinh hiểu rõ quy trình này và vận dụng trong các hoạt động hàng ngày".

Học sinh có thể phát triển kỹ năng này thông qua việc thực hành (ở nhà và ở trường) các lựa chọn phù hợp với độ tuổi/sự phát triển.

Ví dụ, học sinh có thể được khuyến khích xác định bất kỳ người nào mà các em muốn nhận được sự giúp đỡ trong việc đưa ra quyết định trong suốt quá trình học tập – cho dù đó là các hoạt động vui chơi ở trường tiểu học hay các môn học tự chọn ở trường trung học phổ thông.

Ví dụ: Mục Tiêu Vận Động và Ra Quyết Định Trong IEP

Các mục tiêu IEP về tự thân vận động có mục tiêu cụ thể để giải quyết vấn đề giao tiếp có thể giúp học sinh tự tin bày tỏ nhu cầu của mình; từ đó, các em sẽ tham gia đầy đủ hơn vào việc học và xây dựng nền tảng cho việc tự thân vận động suốt đời.

Các mục tiêu IEP về tự thân vận động có thể giúp học sinh có được sự tự tin khi thảo luận về những nhu cầu riêng của mình với giáo viên và đảm bảo các em nhận được sự hỗ trợ cần thiết trong lớp học.

Việc tham gia các buổi họp IEP sẽ giúp các học sinh có nhu cầu đặc biệt có thể nói lên ý kiến, chia sẻ điểm mạnh và thách thức của mình, chủ động đặt ra các mục tiêu giáo dục.

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

Nhân Viên Nhà Trường Có Thể Không Biết về SDM và Đề Xuất Quyền Bảo Hộ

Hãy giáo dục nhân viên nhà trường!

Đại Học Tiểu Bang California, East Bay, Trung Tâm Nghiên Cứu Công Lý cho Người Khuyết Tật và DREDF đang xây dựng chương trình đào tạo trực tuyến về SDM và cách khuyến khích học sinh sử dụng SDM (Xem https://www.csueastbay.edu/cdjr/supported-decision-making-outreach-team.html)

Hãy cân nhắc các giải pháp thay thế cho quyền bảo hộ! Như SDM hoặc Giao Thẩm Quyền Ra Quyết Định về Giáo Dục của California (nhấp vào mã QR để xem biểu mẫu từ Disability Rights California) cho phụ huynh hoặc người hỗ trợ.

Sử Dụng SDM cho Chăm Sóc Sức Khỏe

Quy trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ luôn được sử dụng trong các cơ sở chăm sóc sức khỏe vì hầu hết chúng ta đều cần sự trợ giúp để đưa ra những quyết định này.

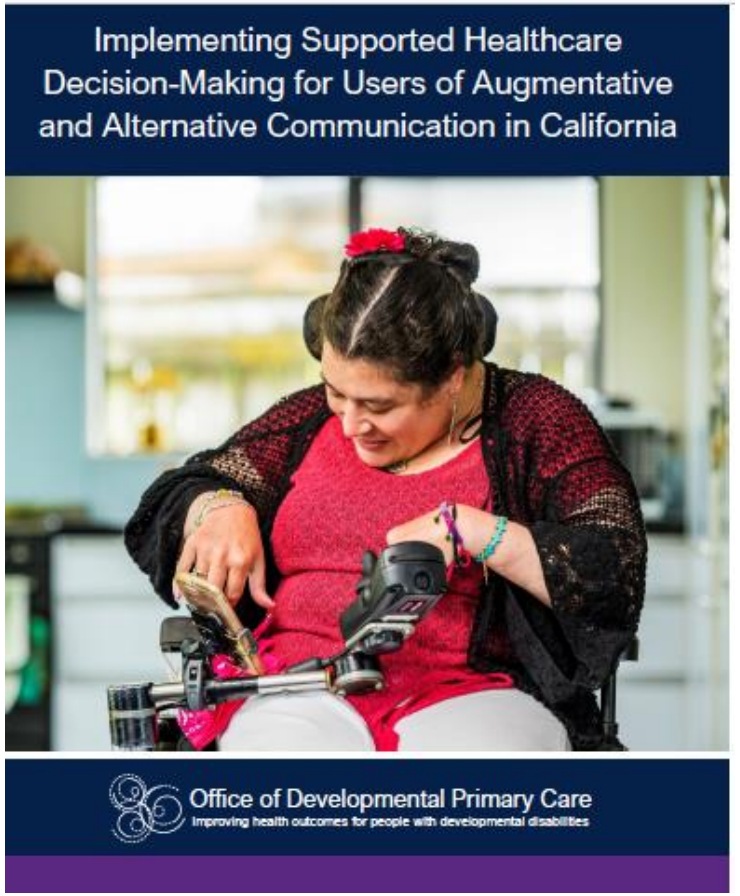
Chăm sóc sức khỏe là hoạt động rất phức tạp, các quyết định (và việc tiết lộ thông tin) có thể cần thiết cho các nhà cung cấp, công ty bảo hiểm và bệnh viện. Trách nhiệm pháp lý có thể là mối lo ngại lớn đối với các nhà cung cấp, khiến họ gặp nhiều khó khăn trong việc điều hướng trong các cơ sở này.

PWD và những người hỗ trợ của họ có thể lo ngại nhất về các tình huống khẩn cấp mà SDM không dễ dàng tiếp cận dịch vụ do bệnh tật.

Người hỗ trợ có thể giúp:

- giao tiếp với bác sĩ lâm sàng
- giúp bệnh nhân nhớ uống thuốc hoặc tái khám
- dịch các khái niệm y khoa phức tạp sang ngôn ngữ dễ hiểu
- cân nhắc các lựa chọn điều trị
- đặt lịch và chuẩn bị cho các cuộc hẹn khám bệnh
- sắp xếp phương tiện đưa đón đến các cuộc hẹn
- ghi chép trong các cuộc hẹn
- cung cấp tiền sử bệnh và các thông tin khác cho bác sĩ lâm sàng
- thu thập thông tin y tế và bảo hiểm
- hỗ trợ các công việc thể chất như thay quần áo hoặc chuyển lên bàn khám
- nhận thuốc theo toa hoặc vật tư y tế

Sách Hướng Dẫn về Quy Trình Ra Quyết Định Có Hỗ Trợ cho PWD (Tập Trung vào Người Sử Dụng AAC) nhưng rất phù hợp cho bất kỳ PWD nào.



Tài Liệu Hỗ Trợ

- Đại Diện Được Ủy Quyền: Một đại diện được ủy quyền có thể thay mặt quý vị thực hiện tất cả hoặc một số nhiệm vụ liên quan đến khả năng đủ điều kiện về y tế và việc ghi danh của quý vị. Đây thường là biểu mẫu dành riêng cho bệnh viện, bác sĩ lâm sàng hoặc hãng bảo hiểm.
- Chỉ Thị Chăm Sóc Nâng Cao: Chỉ Thị Nâng Cao cung cấp một phương thức để mọi người tự quyết định việc chăm sóc sức khỏe của mình ngay cả khi họ đang hôn mê, mắc chứng mất trí nhớ hoặc mất năng lực tâm thần hoặc không thể giao tiếp. Một người có thể sử dụng Chỉ Thị Nâng Cao để nêu rõ mong muốn của mình về chăm sóc sức khỏe thể chất và tinh thần, để chọn người đưa ra quyết định chăm sóc sức khỏe khi họ không thể tự quyết định. (Quét mã QR để truy cập biểu mẫu CA có thể điền và https://www.disabilityrightsca.org/publications/advance-health-care-directives)

Những điều này có thể yêu cầu công chứng hoặc chữ ký của hai người làm chứng

Sử Dụng SDM với Trung Tâm Khu Vực

SDM có thể được sử dụng bởi PWD với các Trung Tâm Khu Vực

Mẫu Kế Hoạch Chương Trình Cá Nhân mới ghi rõ thời điểm và người mà PWN muốn được nhận sự hỗ trợ (bao gồm cả những người ra quyết định được chỉ định hợp pháp).

IPP cũng nên ghi rõ các phương pháp và hình thức giao tiếp ưu tiên mà cá nhân sử dụng, những điều người khác cần biết để giao tiếp với cá nhân, các hình thức hỗ trợ hoặc thiết bị cần thiết cho giao tiếp và các thông tin khác để chia sẻ về cách cá nhân giao tiếp/hiểu.

DECISION-MAKING

When making decisions about click or tap here to choose a life area, **the support I want from others is:**
Click or tap here to enter text.

The people who assist me with decisions are:
Click or tap here to enter text.

LIFE AREA Click or tap here to choose a life area

The outcome I desire is:
Click or tap here to enter text.

What is currently happening?
Click or tap here to enter text.

What is important to me?

- Choose an item
- Choice/Advocacy
- Community Participation
- Education/Learning
- Employment
- Healthcare/Wellness
- Home Life/Housing
- Income/Finances
- Personal/Emotional Growth
- Relationships
- Safety Considerations
- Supports at Home
- Transportation/Getting Around

Mẫu Kế Hoạch Chương Trình Cá Nhân Mới

Điều gì sẽ xảy ra nếu một người trưởng thành cần hỗ trợ phát triển kỹ năng ra quyết định trong một nhóm hỗ trợ?

- Nếu mục tiêu của người trưởng thành là phát triển kỹ năng ra quyết định hoặc xây dựng một nhóm người hỗ trợ, thì đây có thể là mục tiêu của một IPP.
- Tất cả các trung tâm khu vực đều cung cấp các dịch vụ Kỹ Năng Sống Độc Lập (ILS) và ILS có thể được yêu cầu để giúp đạt được mục tiêu này.

“Các dịch vụ Kỹ Năng Sống Độc Lập (ILS) cung cấp chương trình đào tạo và hỗ trợ cho người trưởng thành bị khuyết tật về trí tuệ/phát triển để có thể trở nên độc lập hơn khi sống với người khác hoặc để có được và duy trì cuộc sống độc lập”. (Trang web DDS)

Sử Dụng SDM cho các Vấn Đề Tài Chính

PWD có thể sử dụng quy trình ra quyết định có hỗ trợ để đưa ra quyết định về tiền bạc và tài chính.

So với hầu hết các lĩnh vực ra quyết định khác, việc sử dụng SDM để đưa ra các quyết định tài chính có khả năng gây ra xung đột lợi ích.

Người hỗ trợ nên thực hiện các bước chủ động để ngăn ngừa xung đột lợi ích thực sự, ngầm định hoặc tiềm ẩn.

Cách tốt nhất là lập kế hoạch trước để giải quyết những xung đột này trước khi chúng xảy ra. Nhiều mẫu SDM ***bao gồm một vai trò riêng biệt để giám sát tài chính***.

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

Thỏa Thuận/Sự Sắp Xếp Hỗ Trợ

- Người Thụ Hưởng Đại Diện: Các khoản thanh toán SSI/SSDI sẽ được chuyển trực tiếp cho người thụ hưởng đại diện. Sau đó, người thụ hưởng đại diện sẽ chịu trách nhiệm thanh toán hóa đơn, tiết kiệm tiền, v.v. của cá nhân và phải cung cấp thông tin cho Sở An Sinh Xã Hội về cách thức chi tiêu tiền của cá nhân.
- Giấy Ủy Quyền: Việc cấp giấy ủy quyền cho ai đó đồng nghĩa với việc họ có khả năng đưa ra các quyết định tài chính và kinh doanh khác thay mặt quý vị. Một số PWD sẽ sử dụng điều này như một phần bổ sung cho thỏa thuận SDM của họ.

Thỏa Thuận/Sự Sắp Xếp Hỗ Trợ

- Tài Khoản Ngân Hàng Chung: Một số phụ huynh lập tài khoản chung với con cái của họ. Với tư cách là chủ tài khoản chung, cả hai đều đưa ra quyết định về tài chính và theo dõi cách sử dụng tiền.
- CalABLE/Đại Diện Được Ủy Quyền: Tài khoản CalABLE cho phép người khuyết tật tiết kiệm và đầu tư tiền mà không mất khả năng đủ điều kiện tham gia một số chương trình quyền lợi công cộng, chẳng hạn như Medicaid hoặc Thu Nhập An Sinh Bổ Sung (SSI). Đại diện được ủy quyền là người được pháp luật tiểu bang và liên bang cho phép đưa ra quyết định cho người thụ hưởng tài khoản CalABLE.

Thỏa Thuận/Sự Sắp Xếp Hỗ Trợ

- Quỹ Tín Thác Nhu Cầu Đặc Biệt: Quỹ Tín Thác Nhu Cầu Đặc Biệt (SNT) cho phép người khuyết tật duy trì khả năng đủ điều kiện được hưởng quyền lợi hỗ trợ công cộng mặc dù có tài sản khiến người đó không đủ điều kiện nhận các quyền lợi đó. Người được ủy thác nắm giữ, quản lý và phân phối toàn bộ tài sản được phân bổ cho quỹ tín thác vì lợi ích của người khuyết tật trong suốt cuộc đời của họ.

Quý vị sẽ sử dụng SDM cho mục đích gì???? QUÝ VỊ CÓ QUYỀN QUYẾT ĐỊNH!!!

QUÝ VỊ CÓ THẮC MẮC?

California State Council on Developmental Disabilities

Công trình này được thực hiện nhờ khoản tài trợ từ SCDD và SDM-TAP