

UCDAVIS
HEALTH

MIND
INSTITUTE

Toma de Decisiones con Apoyo (3)

Una Opción al
Cumplir los 18
Años

Maribel Hernandez

Community Outreach

Center for the Excellence in
Developmental Disabilities



Agenda

La toma de decisiones con apoyo

NO es un proceso difícil

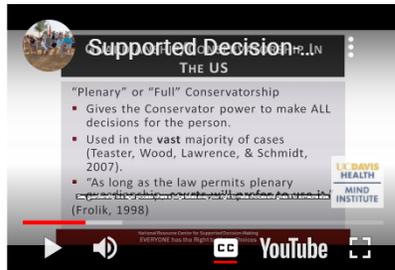
Practica informal (familias y nuestro sistema de servicios)

Un proceso relativamente nuevo

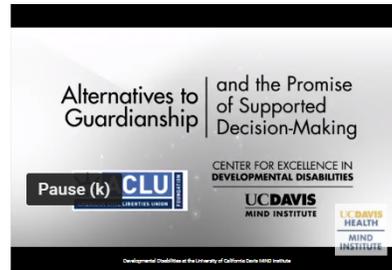
Revisaremos los recursos útiles

Formalizar la toma de decisiones con apoyo

las familias desconocen las complicaciones potenciales de la tutela o las alternativas disponibles para apoyar a sus seres queridos. El siguiente material presenta una revisión en general de las preocupaciones sobre el actual proceso de tutela:



Toma de Decisiones con Apoyo:
Protección de los Derechos;
Asegurando Opciones



Toma de Decisiones con Apoyo:
5 Razones para Pensar Dos Veces en
la Tutela



Esta presentación fue apoyada por
una concesión de WITH Foundation
~ CEDD 2018

<https://youtu.be/gN7ZqRf-DnE>

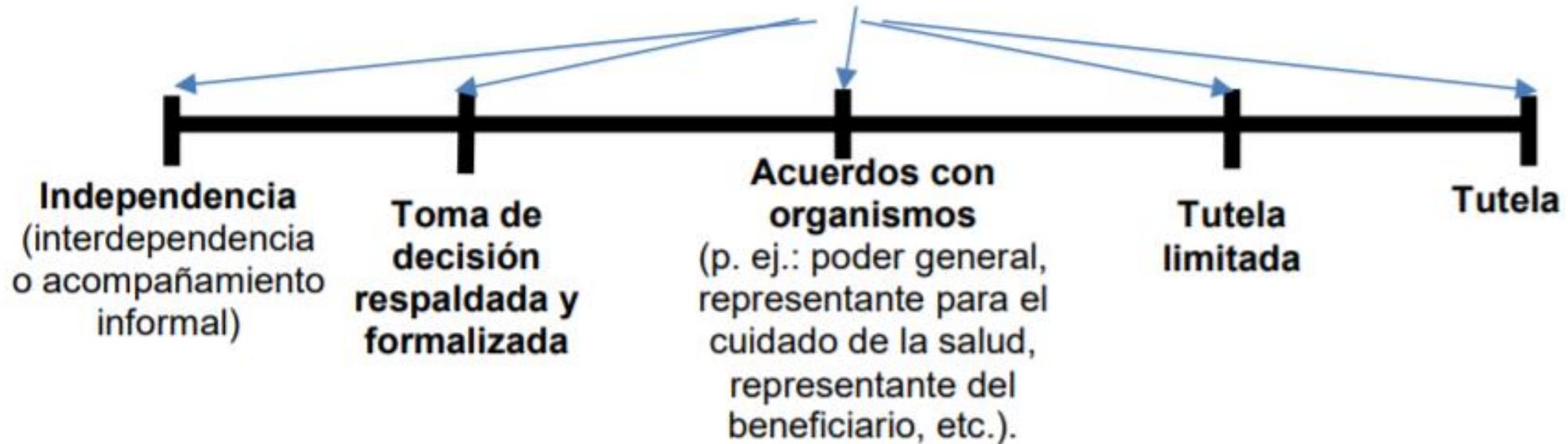
3. ¿Qué opciones existen para ayudar a alguien a tomar decisiones?

La tutela no es la única opción; hay muchas maneras de apoyar a alguien para que tome decisiones que fomentan su independencia y autodeterminación al máximo.

Muchas pueden combinarse entre sí y cambiar con el tiempo según las necesidades de la persona. Incluso el concepto de «toma de decisiones respaldada» puede emplearse en cualquiera de estos acuerdos.

Espectro del acompañamiento

Concepto de «toma de decisiones respaldada»



Tomado de Disability Rights Indiana <https://www.in.gov/idr/sdm/files/Top-7-THINGS-SDM-IDR-Branding-SPANISH.pdf>

La Toma de Decisiones con Apoyo

Es cuando una o más personas ayudan a:

- Explicar información, problemas y opciones
- Se aseguran que la persona no esta siendo apurada o presionada
- Reflexionar en experiencias anteriores
- Sopesan las opciones
- Desarrollan habilidades para tomar-decisiones
- Comunican las opciones cuando es necesario

NO es un Proceso Difícil

Las personas típicas lo usamos siempre

- Amigos lo hacen para nosotros
- Expertos
- Consejeros
- Coach de vida

Practica informal (familias y nuestro sistema de servicios)

- Conocemos y respetamos a nuestro hijo
- Citas medicas
- Interpretar
- SSI- Representante de pago
- IHSS- Persona que recibe servicios

Un proceso relativamente nuevo (2016)

- SDM Ley en algunos estados
- Unica information disponible (IEP, IPP, medicos)



Linda Demer, M.D., parent: La razón por la que obtuve la tutela fue porque los administradores de la escuela me dijeron que era necesario, si no lo hacía, que mi hijo estaría solo en las juntas del IEP y tendría que negociar los servicios por su cuenta

2016

- Hunter College/CUNY, New York Alliance for Inclusion and Innovation, Disability Rights New York, y Arc of Westchester iniciaron un proyecto financiado por New York State Developmental Disabilities Planning Council (DDPC) para promover el apoyo para la toma de decisiones en el estado de Nueva York.
- CEDD 2018
- Para el 2022, esperamos que muchas personas con DI puedan tomar sus propias decisiones como todos los demás.

Seguimos Aprendiendo después de los 18

Mi hijo ahora tiene 29 años y en los últimos años, ha seguido creciendo increíblemente. Ha aprendido a hacer muchas de sus propias decisiones, ha aprendido a comunicarse mucho mejor, para expresar lo que son sus decisiones y para mostrar consistencia en sus decisiones. Estoy muy contenta, ahora tiene tres puestos de trabajo a tiempo parcial, vive en su propio apartamento, hace la despensa para sí mismo, se encarga de su propio dinero, cocina y limpia.

--Linda Demer, M.D.





de
fam
acer
adu
ac

- *Robin*: Sería espantoso pensar que no tenemos más capacidad que la que tenemos a los 18 años. [...] Al igual que las personas sin discapacidad, las personas con discapacidad cambian con el tiempo, aprenden cosas con el tiempo, por lo que pueden aumentar sus capacidades y luego a medida que envejecemos, probablemente perdemos algunas capacidades. Pero creo que evaluar la "capacidad" solamente en un sentido amplio a una edad y pensar que no cambiara, creo que no es correcto y no es justo.

Formalizar la toma de decisiones con apoyo

- Permite a la persona escoger a quien quiere como personas de apoyo
- Permite a la persona definir las áreas para cada persona de apoyo
- Puede ser una invitación a una relación duradera

SU PRACTICA

- Apoya el uso de esta opción
- Informa a los profesionistas

Opciones

- Autorizar el acceso a registros e información médica
- Traer partidarios a citas o reuniones como adaptación para discapacitados
- Autorizar a alguien para que actúe como representante
- Desarrollar una directiva anticipada con instrucciones explícitas o declaraciones de valores
- Firmar un poder notarial para atención médica que permitiría a una persona de confianza tomar una decisión sustituta si la persona careciera de la capacidad mental o física para tomar una decisión específica incluso con apoyo

Revisaremos los recursos útiles

- Directiva Medica Anticipada
- Forma de HIPPA
- Poder Notarial
- Ley Lanterman
- Pasaporte de Salud
- Acuerdo de SDM

Responsiva/Directiva/Instruccion medica

- <https://prepareforyourcare.org/advance-directive-library>

Instrucción anticipada de atención de salud de California

California Advance Health Care Directive

Este formulario le permite indicar cómo desea ser atendido si usted no puede hablar por sí mismo.

This form lets you have a say about how you want to be cared for if you cannot speak for yourself.

Este formulario consta de 3 partes: This form has 3 parts:

Parte 1 Escoger una persona decisora, página 3

Part 1: Choose a medical decision maker, page 3

Una persona decisora es una persona que puede tomar decisiones médicas por usted si usted no puede tomarlas por sí mismo.

A medical decision maker is a person who can make health care decisions for you if you are not able to make them yourself.

Esta persona será su representante. This person will be your advocate.

También se les llama un agente de salud, un representante, o un sustituto.

They are also called a health care agent, proxy, or surrogate.



HIPAA

<https://health.ucdavis.edu/minidoinstitute/centers/cedd/pdf/sdm-how-to-make-aclu.pdf>

Página 34

Sharing My Medical Information

(Plain Language HIPAA Authorization for Disclosure of Health Information)

My name is _____.

My doctor's office or hospital is called: _____.

It is in this city: _____.

My doctors and nurses write notes about me. They also write about the tests they do. These notes are called **records**.

I want to share my medical records.

The person who can see my records is:

Name: _____

Address: _____

Phone number: _____

Email address: _____

This person can see:

Check one box.

- All of my medical records.
- Only some records. The records this person **can see** are:

Write what records you want the person to see.

ESCUELA-IEP

<https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/pdf/sdm-how-to-make-aclu.pdf>

How to Make a Supported Decision-Making Agreement



A Guide for People with Disabilities
and their Families

Sharing School Information

(Plain Language Authorization to Disclose Educational Information)

My name is _____.

My address is _____.

I go to school at _____.

My school is in this city: _____.

I have an IEP.

I want someone to help me make choices about school.

The person I want to help me is:

_____.

This person's phone number is: _____.

I want this person to come to my IEP meetings.

I want this person to get all the information that I get from my school.

It is okay for this person to see information that my school has about me.

This agreement to share school information will continue until I say it should stop.

My signature: _____

Today's date is: _____

Poder de Abogado/Carta Notarial

Tomado de Disability Rights Indiana

<https://www.in.gov/idr/sdm/files/SDM-Infographic-30OCT19.pdf>

POWER OF ATTORNEY



Diana names someone else to make decisions and act on her behalf.

"I appoint Bob to make decision for me."

Poder de Abogado/Carta Notarial

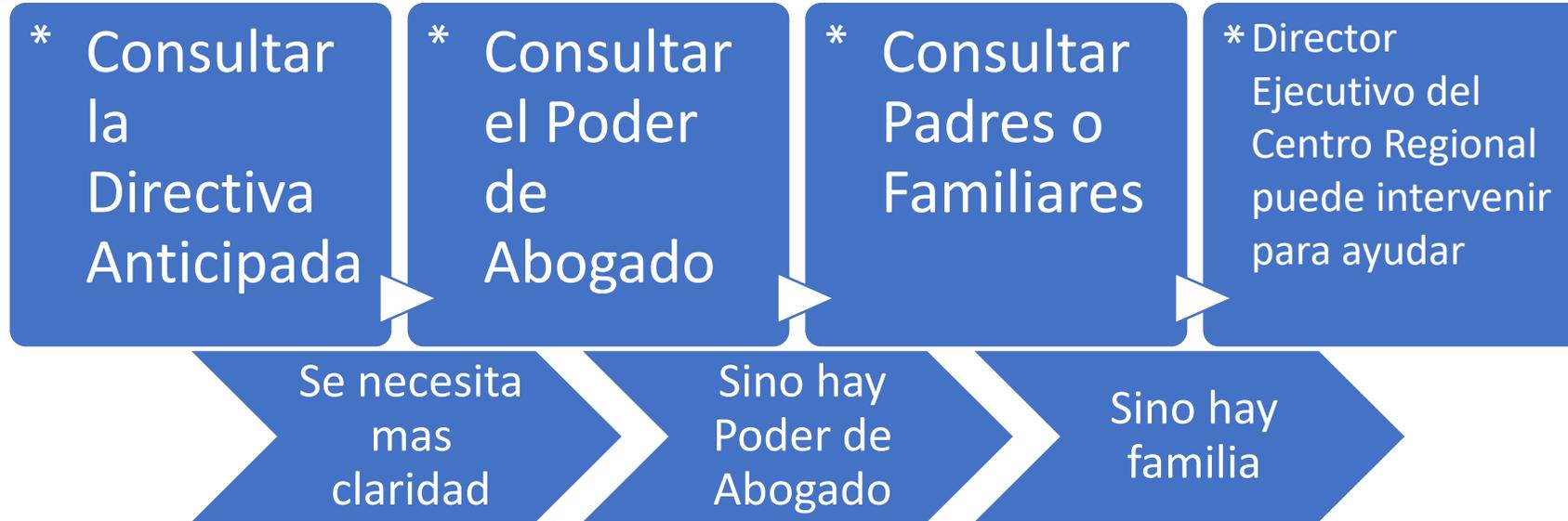
- Su firma en el poder legal debe ser notariado o atestiguado por dos personas no relacionadas. Una copia del documento debe permanecer en un archivo con los proveedores de atención médica. Usted puede revocar el poder legal en cualquier momento. Usted puede obtener un poder legal con un abogado, en la red electrónica, o preguntando a su Coordinador de servicio de ACRC

https://www.altaregional.org/sites/main/files/file-attachments/adult_services_guide_-_spanish_8-30-18_0.pdf?1592000849

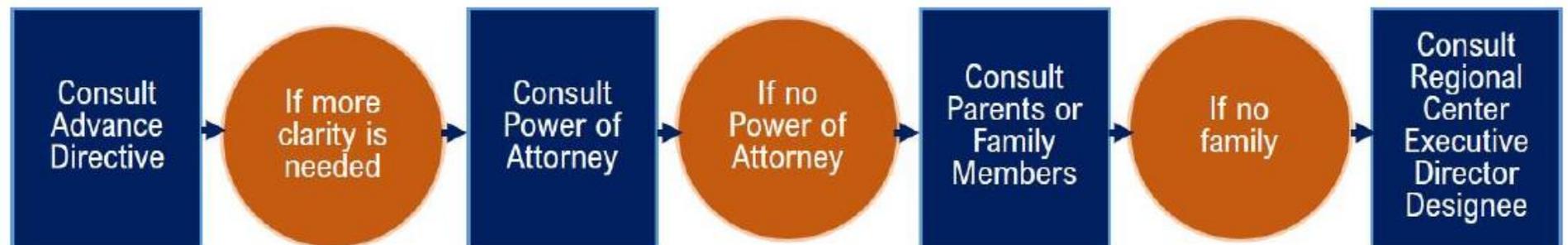
La Ley Lanterman

- es consistente con un marco de toma de decisiones de atención médica con apoyo. Prioriza la toma de decisiones del cliente primero. A menos que se hayan hecho otros arreglos, la familia tiene prioridad en segundo lugar. La toma de decisiones de atención médica con apoyo es una opción para todos los clientes del Centro Regional, independientemente de las necesidades de apoyo o las fortalezas o desafíos cognitivos y de comunicación. Si el cliente no tiene la capacidad mental o física para tomar una decisión de atención médica específica, se consultará su Directiva Anticipada. Si se necesita más claridad, puede intervenir un poder notarial elegido por el cliente. Si no hay un poder notarial, los padres u otros miembros de la familia pueden tomar decisiones basadas en un protocolo del hospital o del sistema de salud para tales situaciones. Si no hay familia, la persona designada por el Director Ejecutivo del Centro Regional puede intervenir para ayudar.

Grafica: Si el cliente no tiene la capacidad para tomar decisiones de salud



Graphic: If a client does not have the mental or physical capacity to make a specific healthcare decision:



Pasaporte de Salud

- https://padlet-uploads.storage.googleapis.com/496900751/70573e8c72873b9f8b34913d70189785/general_snapshot_blank_spanish.pdf?fbclid=IwAR1VEUaSHwwSvO0sAdlaCQkU7CHsX5g6oSqElz2c3mM0RzM-c0W6zBgk5YM
- https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica/consejos-para-organizar-las-visitas/mi-pasaporte-de-salud?fbclid=IwAR2MaahcGGNP00pVn89RO-7gFwrQqvWxN0wyG_ez2AUe_dqkLOK7zXV-cZY#pdf

BUILDING **BETTER** BRIDGES

Vistazo Instantáneo (GENERAL)

Apóyeme durante la transición revisando esta información crítica sobre mis intereses, fortalezas, necesidades y apoyos.

Información del Estudiante		
Nombre:	Grado:	
Maestro:	Administrador de casos:	
Apoyos/Servicios		
Tengo los siguientes apoyos y servicios:		
<small>Revise IEP / documentos para obtener más información.</small> Tecnología Asistida Dispositivo de comunicación Plan de Conducta Plan de Salud Ayuda Instruccional Otro:	Servicios Ocupacionales / Físicos Servicios del Habla y Lenguaje Acomodaciones durante un examen Transportación Otro:	
Mi Equipo		
Miembros del Equipo: ¿Qué otro personal son miembros importantes del equipo?		
Fortalezas	Intereses	Reforzador
Soy muy bueno para... Estas son las cosas que mejor hago:	Me gusta... Por ejemplo: baloncesto, historia de EE. UU., Pokemon Go, reptiles, etc.	Disfruto... ¿Qué me motiva? Tener tiempo de recreo adicional, acceso al material de dibujar, meriendas de fruta, tiempo de iPad.



!
 Si usted es el **profesional médico** que me estará ayudando, **POR FAVOR LEA ESTO** !
antes de ayudarme con mi cuidado o tratamiento.

Mi nombre es: _____ Me gusta que me llamen: _____ Fecha de nacimiento: ____ / ____ / ____ Mi medico de cabecera es: _____ Número de teléfono de mi doctor: _____	<p>¡Apegue su foto aquí!</p>
--	-------------------------------------

Formalizar la Toma de Decisiones con Apoyo

- Hablar de las fortalezas y retos.
- Definir y limitar las áreas de apoyo.
- Lenguaje sencillo
- Lenguaje entendible para la persona con discapacidad
- Documento



Acuerdo

- Supported Decision-Making Agreement pagina 22; lamento que solo este en inglés, podemos hacer una junta vía ZOOM para revisarlo con más detalle.
- <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/pdf/sdm-how-to-make-aclu.pdf>

Signature of Notary or Witnesses

This document must be read in front of either a notary public or two witnesses. Witnesses may not be named in this agreement as a supporter, monitor, or decider.

Signature of Notary

State of California County of _____.

On _____ (date), before me _____, personally appeared

_____ (names of all signers), who proved to me on the basis of satisfactory evidence of identification to be the people whose names are signed on this Supported Decision-Making agreement.

The text of this agreement was communicated to the person with a disability in my presence by:

- Reading the full agreement aloud
- Otherwise communicating the agreement to the person with a disability (*describe communication used*): _____.

Seal of notary:

My commission expires:

OR

Signature of Witnesses

I, _____, swear that this Supported Decision-Making agreement was communicated in my presence to the decider (the person with a disability).

Signature

Date

I, _____, swear that this Supported Decision-Making agreement was communicated in my presence to the decider (the person with a disability).

Signature

Date

National Council on Disability, “Beyond Guardianship” 2019 Report

Lo que los estudios han demostrado es que la mejor protección es realmente:

- el entrenamiento en cómo hacer juicios, cómo reconocer situaciones peligrosas
- La potenciación de la autonomía así que alguien sabe cómo decir "no" o alguien sabe cómo pedir ayuda

Es lo que mantiene a la gente segura, no un pedazo de papel

LIMITAR cualquier petición y orden de tutela necesaria

Si se necesita un tutor:

- Limitar la tutela a lo que sea absolutamente necesario, como:
 - Sólo decisiones inmobiliarias/financieras específicas
 - Solo propiedades/finanzas
 - Solo decisiones específicas sobre atención personal/de salud
 - Solo decisiones personales/de atención médica.
- Indicar cómo el tutor involucrará e involucrará a la persona en la toma de decisiones
- Elaborar un plan centrado en la persona propuesto
- Reevaluar periódicamente la modificación o el restablecimiento de los derechos

- Recursos
- CEDD Toma de Decisiones con Apoyo ESPAÑOL •
<https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm-spanish.html>
- Tutelas limitadas y alternativas ESPAÑOL
<https://www.disabilityrightsca.org/system/files/fileattachments/557802.pdf>
- UCSF Office of Developmental Primary Care ESPAÑOL
<https://odpc.ucsf.edu/es/activismo-y-defensa-de-derechos/la-toma-de-decisionescon-apoyo>
- ACLU Supported Decision-Making Library ESPAÑOL
<https://www.aclu.org/other/la-toma-de-decisiones-con-apoyo-preguntasfrecuentes>
- National Council on Disability, “Beyond Guardianship” 2019 Report
https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Guardianship_Report_Accessible.pdf
- American Bar Institute •
https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/PRACTICE_ALGuide.pdf
- PREPARE Advanced Directives <https://prepareforyourcare.org/advance-directive-state/ca> ELIJA ESPAÑOL

Maribel Hernandez
Community Education Specialist
UCDavis Health
Center for Excellence in Developmental Disabilities
MIND Institute Resource Center
2825 50th Street, Sacramento CA 95817
916-703-0439

<https://www.facebook.com/CEDDCENTROPARALAEXCELENCIAENDISCAPACIDADESEDELDESAR/>

“Compartiendo Nuestro Viaje”

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLQnwECjj19To-uAL6I9SgSnivBc7s3mgA>