

**UCDAVIS  
HEALTH**

**MIND  
INSTITUTE**

## Toma de Decisiones con Apoyo (1)

*Una Herramienta de Apoyo Centrada en la Persona para Jóvenes y Adultos con Discapacidades*

*Este entrenamiento fue apoyado por una concesión de WITH Foundation*

Maribel Hernandez  
Center for the  
Excellence in  
Developmental  
Disabilities



---

La toma de decisiones con apoyo

---

NO es un proceso difícil

---

Practica informal (familias y nuestro sistema de servicios)

---

Un proceso relativamente nuevo

---

---

Formalizar la toma de decisiones con apoyo



# Tomar Decisiones es una Habilidad Aprendida



# Desarrollo de Habilidades

- La mayoría de las personas desarrolla lentamente de habilidades responsabilidad y toma de decisiones mediante experiencias en la adolescencia:
  - Manejar, tener citas, trabajo, vivir fuera de casa

Estas experiencias transforman a la persona y su relación con sus familias y amigos

- Las personas con discapacidades pueden experimentar estas oportunidades en momentos diferentes de su vida



1.  
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.

- Mientras algunas personas con discapacidades siempre necesitaran apoyo, todas las personas maduran y aprenden habilidades mediante la experiencia:
  - Aprenden lo que les gusta y disgusta
  - Aprenden lo que funciona y lo que no funciona
  - Aprenden en quien confiar y apoyarse
  - Aprenden de sus éxitos y fallas



- Toma de Decisiones con Apoyo es cuando una o mas 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





## Alguna vez pudiéramos:

- Pedir a amigos o familiares acompañarnos a citas medicas importantes
- Hablar con un experto para guiarnos antes de firmar un contrato
- Pedir a alguien que nos ayude a planear y seguir un presupuesto
- Hablar con amigos y profesionales cuando estamos preocupados por una relación





- Cuando las familias encuentran personas que les ayudan a apoyar a su ser querido con discapacidad:
  - Sus vidas se enriquecen
  - La familia se llena de energía
  - Las perspectivas y oportunidades se aumentan
  - Una red de seguridad es creada para cuando los apoyos familiares necesitan terminar o necesitan ser retirados



Familia y amigos



Escuela

Profesionales



Vecinos



Comunidad

- Creer que las personas quieren participar y ayudar
- Invitar personas de diferentes ambientes (reubicar amistades existentes)
- Actividades generales son un buen inicio
- Empezar en pequeño y practicar
- Preguntar libremente (a todos)
- Tener una petición clara
- Ser persistente
- Saber que algunas personas de apoyo lo serán por un corto tiempo



- Las personas de Apoyo pueden ayudar a:
  - Encontrar oportunidades de socializar
  - Compartir nuevas experiencias
  - Compartir información de servicios o importante
  - Compartir la abogacía
  - Convertirse en parte de la “caja de memoria”



## Saber lo que es *realmente nos* importa:

- Que tan lejos hemos llegado
- Nuestros logros anteriores
- Que podemos hacer bien
- Las personas que nos caen bien
- Las personas con las que contamos
- Las cosas que nos preocupan
- Nuestro historial medico



¡Necesitamos personas que sepan nuestra historia!

## Fortaleciendo Relaciones de Apoyo

Los círculos de apoyo son mas efectivos y duraderos cuando las personas de apoyo son apoyadas a:

- ~Explorar nuevas oportunidades.
- ~Proporcionar su punto de vista.
- ~Tienen un papel activo.

Crear un círculo de apoyo toma tiempo y energía.

Es difícil pedir ayuda.

Las personas están ocupadas.

Ser formalmente “persona de apoyo” es un concepto desconocido.

Incluir “desconocidos” puede ser difícil.





La persona de apoyo debe enfocarse en la persona, no en la discapacidad

Compartir nuevas perspectivas y experiencias

Apoyar, NO controlar

Tener un conocimiento específico o influencia

Las personas de apoyo con participación limitada solo se quedan poco tiempo



# Supported Decision-Making Teams: Setting the Wheels in Motion



By: Suzanne M. Francisco, Special Education and Disability Rights Advocate with Jonathan G. Martinis, Esquire

Mas información  
para Crear un  
Circulo de Apoyo en  
Nuestro Sitio de  
Internet

- <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/pdf/sdm-wheels.pdf>



Hay diferentes maneras de hacer  
Toma de decisiones con apoyo:

- Pueden ser una o varias personas de apoyo
- El acuerdo puede ser informal o incluir un acuerdo escrito
- Hay varios acuerdos disponibles para usar

# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

Para el propósito de esta presentación, revisaremos el ejemplo de acuerdo de ACLU/Quality Trust para la Toma de Decisiones con Apoyo.

Este acuerdo tiene varias buenas opciones, pero puede ser modificado para cubrir sus necesidades.

Partes del acuerdo en las paginas 22-32 de “How to Make a Supported Decision-Making Agreement” en sus copias y en nuestro sitio de internet.

## Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

Este acuerdo tiene que ser *leído en voz alta o comunicado de otra forma a todas las partes en este acuerdo* en la presencia de un *notario*. La forma de comunicación debe ser apropiada a las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad.



# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

Mi nombre es: \_\_\_\_\_

La fecha es: \_\_\_\_\_

quiero tener personas en las que confié apoyándome a tomar decisiones. Las personas que me ayudan se llaman **persona de apoyo**. Mis personas de apoyo no están permitidas a decidir por mí. Hare mis propias decisiones, con apoyo. Soy llamado el que decide.



# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

**Mis personas de apoyo son:**

**Persona de Apoyo 1**

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo @: \_\_\_\_\_

**Quiero que esta persona (Marque todas las que quiera)**

- Decida sobre comida, vestido y donde voy a vivir.
- Decida sobre mi salud
- Decida como paso mi tiempo
- Decida en donde trabajo



# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

**Mis personas de apoyo son:**

**Persona de Apoyo 2**

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo @: \_\_\_\_\_

**Quiero que esta persona (Marque todas las que quiera)**

- Decida sobre comida, vestido y donde voy a vivir.
- Decida sobre mi salud
- Decida como paso mi tiempo
- Decida en donde trabajo



# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

Mis personas de apoyo *no están permitidas a decidir por mi*. Para ayudarme con mis decisiones, mis personas de apoyo pueden:

- Ayudarme a saber mas de mis opciones.
- ayudarme a entender mis opciones para que yo haga una buena decisión.
- Ayudarme a decirle a otras personas mi decisión.





# Ejemplo de Acuerdo para Toma de Decisiones con Apoyo

## Firma de la Persona de Apoyo

Yo, \_\_\_\_\_ doy mi consentimiento para actuar como persona de apoyo para \_\_\_\_\_ en este acuerdo.

Entiendo que *mi trabajo como persona de apoyo es honrar y expresar sus deseos*. Mis apoyos pueden incluir *dar a esta persona información de una manera que la entienda; hablar de los pro y contras de sus decisiones y ayudar a esta persona a comunicare su decisión*. Entiendo que **NO** tengo que tomar decisiones por esta persona. Estoy de acuerdo en *apoyar las decisiones de esta persona* en lo mejor de mi habilidad, honestidad y buena fe.

# Usando Toma de Decisiones con Apoyo: Una Guía Paso a Paso

- <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/pdf/sdm-booklet-spanish-2019.pdf>



Hablar de las fortalezas y retos.

Definir y limitar las áreas de 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.

La Tutela es una herramienta importante cuando es necesaria. Es importante saber:

- La Tutela es remover legalmente el derecho de la persona a tomar decisiones
- Las Tutelas son muy difíciles de terminar  
Por lo general son para toda la vida
- La Tutela es el método mas restrictivo para apoyar a su ser querido. Antes deben ser revisadas otras alternativas

# 2018 Concilio Nacional en Discapacidades

## 2018 Reporte

1. Los estados no tienen datos necesarios sobre las tutelas.
2. Las personas con discapacidad son sobreestimadas en sus habilidades de decisión.
3. Los derechos de las personas con discapacidad generalmente no son protegidos durante los procedimientos de tutelas.
4. Las personas haciendo evaluaciones de capacidad generalmente no están entrenadas apropiadamente.
5. Las cortes en general no supervisan apropiadamente a los tutores para asegurar que no abusen de su autoridad.
6. La mayoría de los estados requiere tratar alternativas menos restrictivas, pero en general hacen poco para aplicar este requisito.
7. Cada estado tiene un proceso para terminar la tutela, pero este proceso es raramente usado y puede ser muy complicado, confuso y caro.

[https://ncd.gov/sites/default/files/NCD\\_Guardianship\\_Report\\_Accessible.pdf](https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Guardianship_Report_Accessible.pdf)

- “Tutelas Limitadas y Alternativas” es un recurso detallado por Disability Rights California.
- “antes de que una persona pueda pedir a la corte ser tu tutor, esa persona es requerida , por ley, a considerar alternativas. Las alternativas pueden posponer o eliminar la necesidad de la tutela.”
- La guía detalla las tutelas limitadas, enlista un numero de opciones menos restrictivas y las mejores practicas para cuando la tutela es concedida.

**<https://www.disabilityrightsca.org/publications/limited-conservatorships-alternatives>**

La American Bar Association tiene una excelente guía gratuita para ayudar a decidir si una tutela es necesaria.

La guía inteligentemente considera recursos y herramientas que pueden permitir a las personas obtener apoyo sin tener una tutela.

[https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law\\_aging/PRACTICALGuide.pdf](https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/PRACTICALGuide.pdf)

# American Bar Association



- Identifica claramente los motivos de preocupación que conduce a la exploración de la tutela.
- Determina si las preocupaciones pueden resolverse relacionando a la persona con recursos en la familia o comunidad y haciendo acomodaciones.
- Pregunta a la persona ya ha desarrollado un equipo que le ayuda a tomar decisiones.
- Identifica áreas de fortalezas y limitaciones en la toma de decisiones.
- Revisa para reconocer retos potenciales presentados por las personas de apoyo y los apoyos.
- Si es necesario, designa un defensor legal reversible o suplente.
- Si una tutela es necesaria, limitarla a zonas absolutamente necesarias.

[https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law\\_aging/PRACTICALGuide.pdf](https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/PRACTICALGuide.pdf)



# ¿Se puede usar la Toma de Decisiones con Apoyo dentro de la Tutela?

Posición de la Asociación Nacional de Tutela:

- “La Toma de Decisiones con Apoyo debe ser considerada por la persona antes de la tutela, y el proceso de la Toma de Decisiones con Apoyo debe ser incorporado como parte de la tutela si la tutela es necesaria.”
- “Hoy en día el respeto a los derechos individuales dicta que debemos permitir que cada individuo haga o participar en la medida de lo posible en las decisiones personales. Por lo tanto, la incorporación de SDM en las normas de la tutela es esencial para la evolución de la práctica”.

[http://www.guardianship.org/documents/NGA\\_Policy\\_Statement\\_052016.pdf](http://www.guardianship.org/documents/NGA_Policy_Statement_052016.pdf)



# ¿Puede la Toma de Decisiones con Apoyo ser una alternativa a la Tutela?

- En California actualmente no hay una ley que defina la Toma de Decisiones con Apoyo
- La Toma de Decisiones con Apoyo puede ser usada con otras herramientas que tienen fundamento legal:
  - Autoridad asignada para tomar decisiones educativas
  - HIPAA forma de autorización
  - Agente bajo poder de abogado para cuidado de salud o instrucciones por anticipado
  - Suplente para la atención médica bajo la ley
  - Agente financiero bajo poder de abogado
  - Administrador del fideicomiso
  - Representante de pago del Seguro Social



- 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.

Tutela	Toma de Decisiones con Apoyo
<p>Clara autoridad legal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Medica, Servicios, Acceso a información</li> </ul>	<p>Proceso informal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Necesita participación de la persona para el acceso a información y servicios</li> </ul>
<p>El tutor toma las decisiones</p>	<p>La persona es apoyada para tomar decisiones</p>
<p>Retira legalmente los derechos</p>	<p>La persona conserva sus derechos</p>
<p>La corte tiene que hacer los cambios</p>	<p>Todos los aspectos pueden ser cambiados como sea necesario</p>
<p>Dura toda la vida (con raras excepciones)</p>	<p>Puede terminarse fácilmente o ser modificada</p>

- Revise los videos y recursos de SDM en la pagina de internet del MIND Institute .
- Si tiene servicios del Centro Regional, pregunte a su Coordinador de servicios acerca de los servicios y apoyos para cuando su ser querido sea adulto.
- Use la guía de American Bar Association para considerar opciones para apoyar a su ser querido.
- Revise opciones menos restrictivas listadas en las publicaciones Disability Rights California.

**“Creo que la parte mas difícil de tener un hijo con un retraso de cualquier tipo, es la lucha:**

**La lucha por los servicios.**

**La lucha por que la gente entienda quien es tu hijo y lo que necesita.**

**La lucha por el conocimiento,  
Porque el conocimiento es poder.**

**Y la lucha en silencio dentro de ti mismo,  
preguntándote si has levantado todas las  
piedras.”**

**Jessie Doyle**

# Recursos

- **CEDD Supported Decision-Making Toolkit**
  - <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm.html>
- **Disability Rights California**
  - **Principles: Conservatorship of Persons with Disabilities**
    - <https://www.disabilityrightsca.org/legislation/principles-conservatorship-of-persons-with-disabilities>
  - **Limited Conservatorships & Alternatives**
    - <https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/557801.pdf>
- **UCSF Office of Developmental Primary Care**
  - <http://odpc.ucsf.edu/supported-health-care-decision-making>
- **ACLU Supported Decision-Making Library**
  - <https://www.aclu.org/other/supported-decision-making-resource-library?redirect=supported-decision-making-resource-library>
- **National Council on Disability, “Beyond Guardianship” Report**
  - [https://ncd.gov/sites/default/files/NCD\\_Guardianship\\_Report\\_Accessible.pdf](https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Guardianship_Report_Accessible.pdf)
- **American Bar Institute**
  - <https://www.americanbar.org/groups/disabilityrights/resources/article12.html>
  - [https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law\\_aging/PRACTICALGuide.pdf](https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/PRACTICALGuide.pdf)
- **State of Wisconsin Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo**  
<https://www.dhs.wisconsin.gov/forms/f02377s.pdf>

# GRACIAS

- Maribel Hernandez (916) 703-0439  
[belhernandez@ucdavis.edu](mailto:belhernandez@ucdavis.edu)
- Facebook UC Davis CEDD español  
<https://www.facebook.com/CEDDCENTROPARALAEXCELENCIAENDISCAPACIDADESEDELDESAR/>
- Página de internet UC Davis CEDD español  
<https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd-spanish.html>