



Toma de Decisiones con Apoyo

UCDAVIS
HEALTH

MIND
INSTITUTE

Center for Excellence in
Developmental Disabilities

Introducción

Este folleto es un complemento de los materiales en el sitio de internet del Centro para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (CEDD), que se encuentra en

<https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm.html>

La toma de decisiones con apoyo es un proceso natural en el que todos participamos con las personas que nos importan.

Formalizar la toma de decisiones con apoyo en nuestras relaciones con las personas con discapacidad puede ser una forma de garantizar que estamos brindando apoyo en lugar de apoyar en exceso o controlar la vida de las personas. Para muchas personas, el proceso de toma de decisiones con apoyo puede eliminar la necesidad de la tutela. * Para las personas que necesitan tener un tutor, la toma de decisiones con apoyo todavía puede ser usada para incluir a las personas en las decisiones que afectan sus vidas.

El proyecto de toma de decisiones con apoyo del CEDD fue apoyado por una concesión de WITH Foundation.

Contenido

Página 4: Preocupaciones con el Proceso de Tutela

Página 5-6: Un Compromiso a Largo-Plazo que es Difícil de Cambiar

Página 7: La Experiencia de una Familia con la Tutela

Página 8: La Dificultad de Terminar una Tutela

Página 8: La Tutela puede Impedir las Oportunidades de Aprender

Página 9: Opciones Menos Restrictivas

Página 10: ¿Que es Toma de Decisiones con Apoyo?

Página 11: El Rol de la Persona de Apoyo

Página 12: Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo

Página 13-14: Herramientas Legales para dar Acceso a las Persona de Apoyo

Página 15: Recursos

Preocupaciones con el Proceso de Tutela

Cuando un joven con discapacidad se acerca a la edad de 18 años, la familia a menudo es informada erróneamente que debe buscar la tutela o ya no podrán obtener información o proporcionar orientación y apoyo en las áreas de salud, educación y otros servicios.

Mientras algunas personas con discapacidades pueden necesitar ayuda para entender información compleja, la tutela es la opción disponible más restrictiva para proporcionar apoyo.



*Susan Mizner, J.D.,
ACLU Disability Rights
Program: “Uno de los
problemas con las*

tutelas es que los jóvenes con discapacidades a menudo tienen una tutela o curatela impuesta al cumplir los 18 años. Y si sabemos algo acerca de los niños con discapacidades del desarrollo, sabemos que desarrollan de maneras diferentes. No es que no desarrollan.

Por lo tanto, alguien que tiene 18 años con una discapacidad del desarrollo continuara aprendiendo. No queremos congelarlo en el tiempo con las capacidades que tienen en ese momento. Al imponer una tutela sobre ellos a los 18 años, esencialmente estamos dejando a la corte congelar ese momento en términos de sus habilidades y quitándoles el tomar decisiones que significa que la oportunidad de desarrollar esas habilidades también se quita.”

Un Compromiso a Largo-Plazo que es Difícil de Cambiar

El proceso de tutela comienza con una petición a un tribunal, donde alguien – a menudo un padre – pide a la corte nombrar un tutor para la persona.

Sólo un juez puede otorgar, cambiar o terminar una tutela.

Porque las restricciones de la tutela son raramente alteradas o revertidas, la tutela atrapa a las personas en un acuerdo de largo-plazo y a menudo permanente donde otra persona toma decisiones irrevocables por ellos.



*Susan Mizner, J.D.,
ACLU Disability Rights
Program:*

*A veces los padres
acuden a los tribunales
para obtener la tutela*

*sólo en una o dos áreas de la toma de
decisiones. Pero una vez que han entrado al
Reino del Tribunal, el juez es quien asume
la responsabilidad de decidir la ayuda que
el adulto con discapacidad necesita.*



*Claudia Center, J.D.,
ACLU Disability Rights
Program: Una cosa
que vemos demasiado
es cuando ambos
padres vienen a la corte
y digamos que están*

*divorciados y cada padre de familia dice a
la corte, quiero ser el tutor de mi hijo con
discapacidad. Y los padres no pueden
decidir cuál de los dos debe ser el tutor.
Algunas veces la corte dirá, bien, entonces,
voy a nombrar a este tercero para que sea el
tutor y entonces ninguno de los padres será
el tutor, es realmente un extraño para
cualquiera de los padres y es un extraño
para la persona con discapacidad. Los
padres a veces pueden ser sorprendidos por
esa clase de decisiones de la corte.*

Las familias a menudo desconocen las posibles complicaciones de la tutela o las alternativas disponibles para apoyar a sus seres queridos. Hay casos en que los tutores pueden no estar disponibles o dispuestos a tomar las decisiones que se espera que tomen. Esto es especialmente difícil cuando la persona bajo la tutela tiene la capacidad de tomar la decisión por sí misma.

Clarissa Kripke, M.D., UCSF: Tengo pacientes que tienen tutores de oficio que nunca han conocido a la persona que están apoyando, que no se presentan cuando la persona está en el hospital. Algunas veces tutores que saben muy poco acerca de la situación firman el consentimiento informado, aun sin entender las prioridades de la persona y aun sin tener mucha relación con ellos. Otras veces, cuando la gente no se puede ser localizada o se niegan a tomar una decisión, la gente actúa sin cuidado porque no puede obtener el consentimiento informado y no es una emergencia. Esto puede retrasar la atención de maneras que son muy perjudiciales.



La Experiencia de una Familia con la Tutela



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. Así que fui con un abogado con experiencia en proporcionar tutelas y no me ofreció ninguna sugerencia de alternativas; y tampoco lo hizo la escuela. Por lo tanto, ignoraba cualquier alternativa a la tutela.

Renuncié como el tutor, es lo único que pude hacer. Realmente no había ninguna opción. Y cuando renuncie, el Tribunal nombró un tutor profesional. La compañía del nuevo tutor profesional está ubicada a una hora y media de Los Ángeles y de su apartamento, por lo que se les hace muy difícil responder a una emergencia. y también significa que no se pueden visitar muy a menudo. No creo que la nueva empresa tenga su tiempo para venir tan lejos para poder conocerlo y pasar tiempo hablándole.

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.

En mi visión, pienso que mi hijo es ahora lo suficiente maduro y entiende sus decisiones y entiende explicaciones, que él pudiera ser un buen candidato para la toma de decisiones con apoyo. Sus doctores sienten que le pueden explicar de una manera que le entienda y él pueda dar consentimiento, es la impresión que me dieron. Así que, solo con una explicación adicional de una persona que entienda su lenguaje para aclarar el significado de cualquier jerga o ponerlo en un lenguaje que el entienda. Con ese tipo de ayuda, pienso que el sería muy capaz de decidir lo que quiere y lo que no quiere.

Algunas personas han sugerido que consideremos eliminar la tutela, dado lo mucho que ha crecido y cuando he preguntado acerca de esto, los abogados casi me dicen que es un proceso irreversible o extremadamente difícil de remover.

La Dificultad de Terminar una Tutela

El proceso de intentar terminar la tutela requiere dinero, contratar a un abogado, obtener numerosas evaluaciones y reportes, asistir a audiencias y se requiere un juez que esté dispuesto a poner fin a la tutela.



Colleen Sonneborn, J.D., Marin County Public Defender: He representado aproximadamente 150 personas en un período de diez años en tutelas limitadas y durante ese periodo de tiempo he representado probablemente 5 personas donde hubo una preocupación acerca de terminar o no la tutela. Mucha más gente entra en las tutelas que la que sale de las tutelas. Pero también es más difícil desafiar a la tutela más adelante porque la carga recae en el pupilo para producir toda la evidencia para salir de la tutela.

La Tutela puede Impedir las Oportunidades de Aprender



Susan Mizner, J.D., ACLU Disability Rights Program: La mayoría de las familias y abogados y jueces imponen curatela o tutela a causa de un deseo de proteger a un individuo. Es increíblemente bien intencionado. Pero el documento no proporciona esa protección. Y, de hecho, una tutela rara vez puede proporcionar esa protección. 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.

Clarissa Kripke, M.D., UCSF: Poder decidir y tener control de tu vida es lo que promueve la seguridad. Poder decir, "Confío en esta persona y quiero que me ayude", o "no confío en esta persona y no quiero que me ayude" es lo que ayuda a mantener segura a la gente.



Opciones Menos Restrictivas

La mayoría de las leyes estatales dicen que la tutela sólo debe imponerse cuando no existen alternativas menos restrictivas. Incluso la National Guardianship Association tiene una declaración que dice: "La tutela debería utilizarse sólo cuando no hay apoyos menos restrictivos. Las alternativas a la tutela incluyen la Toma Decisiones con Apoyo, siempre deben ser identificadas y consideradas cuando sea posible antes de iniciar el procedimiento de la tutela."

En la práctica, pocas personas que han pasado por procesos de tutela informan que hubo poca información o exploración de alternativas menos restrictivas.



Robin Hansen, M.D., UC Davis MIND Institute: Pienso que la toma de decisiones con apoyo debería de ser la primera opción que los padres, familias y personas con discapacidades comiencen a pensar conforme se acercan a los 18. Y pienso que todos nosotros que apoyamos a los adultos jóvenes en ese proceso, deberíamos tener el conocimiento acerca de la toma de decisiones con apoyo, deberíamos de saber algo de que es el proceso, quien les puede ayudar a desarrollarlo y guiarlo en como tomar esta decisión. Y en lugar de tener la opción inicial presentado como "bien, la mayoría de las personas elige tutela o curatela, hay esta otra cosa llamada toma de decisiones con apoyo." Pienso que debemos dar la vuelta y empezar con, vamos a pensar y hablar acerca toma de decisiones con apoyo que pudiera ser apropiado para usted y su familia.



Clarissa Kripke, M.D., UCSF Algunas veces cuando explico a un doctor lo que SDM, utilizo el ejemplo de un agente cultural o interprete de lenguaje. La persona está ahí para proporcionar apoyo, para apoyar la comunicación, para asegurar que las cosas son entendidas. Pero no están ahí para sustituirte en la relación con tu paciente, o tomar decisiones por ellos.

¿Qué es Toma de Decisiones con Apoyo?



Clarissa Kripke, M.D., UCSF Tomar una decisión significa entender tus opciones, los riesgos y beneficios de cada opción, compararlas entre sí y comunicar una decisión. Las personas pueden tener dificultades con cualquier parte de este proceso. Algunas veces las personas necesitan apoyo para entender sus opciones, o los riesgos y beneficios, algunas veces las personas necesitan apoyo para comparálas entre sí, para ayudarlos a entender cómo funciona el proceso, algunas personas necesitan ayuda con la comunicación, para poder comunicar sus decisiones.

La toma de decisiones con apoyo es una parte natural de todas las relaciones. Cuando las personas que conocemos están pasando por experiencias estresantes o difíciles, los apoyamos usando estas mismas estrategias. Las personas con discapacidad pueden experimentar más situaciones en las que necesitan apoyo, pero a menudo tienen la capacidad de tomar muchas decisiones con el apoyo adecuado.

La toma de decisiones con apoyo comienza con una persona selecciona asesores de confianza a las que les puede pedir ayuda. Estos asesores se llaman personas de apoyo. La función de la persona de apoyo es proporcionar ayuda, pero no tomar decisiones por la persona. La persona que recibe el apoyo es quien toma las decisiones. Cualquiera puede ser una persona de apoyo, siempre que la persona con discapacidad los *elija y confíe* en ellos para desempeñar ese rol.

Clarissa Kripke, M.D., UCSF: Esa es una base crítica de la relación de toma de decisiones con apoyo, el que la persona que usa el apoyo elija quién la apoya. Lo más importante es que la persona que elija para ser su persona de apoyo sea alguien en quien confía para respetar sus decisiones, no para tomar decisiones por usted.



El Rol de la Persona de Apoyo

La persona de apoyo puede ayudar al que toma decisiones:

- Explicando la información
- Hablando sobre los problemas
- Reflexionando sobre experiencias anteriores
- Sopesar las opciones
- Asegurarse de que no están apurados o presionados
- Comunicar sus elecciones cuando sea necesario



Susan Mizner, J.D., ACLU Disability Rights Program: La persona de apoyo es alguien que brinda consejos. La persona de apoyo puede buscar diferentes opciones, puede ayudar a evaluar los pros y los contras, puede ayudar a traducir la información a un lenguaje sencillo o ayudar a comunicar las decisiones al mundo exterior. El que toma decisiones es el individuo con una discapacidad.

Muchas personas prefieren tener un grupo de personas de apoyo. Esto proporciona diferentes de puntos de vista y también le permite a la persona, decidir con quien quiere hablar de temas específicos.

Susan Mizner, J.D., ACLU Disability Rights Program: Una de las características de la toma de decisiones con apoyo que más nos gusta es que raramente hay una sola persona de apoyo. Generalmente hay dos y muchas veces tres, así que hay más de una persona revisando si alguien lo está haciendo bien y poder reconocer si hay un problema, si hay necesidad de más apoyo o si alguien está siendo negligente o abusivo.



Claudia Center, J.D., ACLU Disability Rights Program: Una persona con una discapacidad pudiera querer diferentes personas de apoyo para diferentes tipos de decisiones. Por ejemplo, el adulto joven con discapacidad pudiera querer que sus padres lo apoyen con las decisiones financieras, o posiblemente lo ayuden para firmar por la renta de un departamento, este sería un rol muy típico para un padre como persona apoyo. La persona con una discapacidad sin embargo y comprensiblemente no quisiera hablar con sus padres acerca de las relaciones amorosas o decisiones intimas; en ese caso, pudiera ser un hermano o un amigo quien pudiera proporcionar ese tipo de apoyo. Así que el acuerdo puede especificar cuáles áreas son para cada persona de apoyo.

Acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo

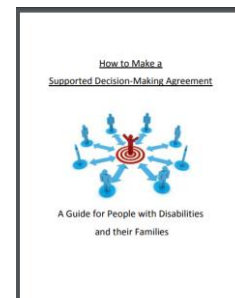
La toma de decisiones con apoyo se puede hacer de manera informal, pero muchas personas encuentran útil el uso de un acuerdo de toma de decisiones con apoyo. Un acuerdo de toma de decisiones con apoyo ayuda a definir quién está en el equipo de apoyo y también aclara el rol de cada persona de apoyo.

Hay muchas formas disponibles para los acuerdos de toma de decisiones y se pueden personalizar para cada persona. El acuerdo y los miembros del equipo de apoyo se pueden cambiar en cualquier momento, sin embargo, es una buena práctica que el equipo se reúna cuando se realicen cambios para que los miembros del equipo estén al tanto de los cambios y confíen en que los cambios se hicieron de buena fe.

Los acuerdos de toma de decisiones admitidos deben estar escritos en un lenguaje sencillo y pueden leerse en voz alta o explicarse según sea necesario.

El acuerdo le permite a la persona con discapacidad seleccionar las áreas en las que siente que necesita ayuda y también decidir qué persona de ayuda ayudará en cada área. Puede tener más de una persona ayudando en algunas áreas y nadie ayudando en otras áreas.

El folleto *Cómo hacer un acuerdo de toma de decisiones con apoyo* se puede encontrar en nuestro sitio de internet en <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm.html>



Herramientas Legales para dar Acceso a las Persona de Apoyo

Debido a que la toma de decisiones con apoyo es un proceso informal, las personas que apoyan a personas con discapacidades necesitan estrategias para acceder a la información o participar en algunas citas. Es útil considerar cómo apoyamos a los jóvenes de desarrollo típico o seres queridos mayores que no tienen la tutela. Es importante tener en cuenta los apoyos familiares o de servicio que la persona ya recibe.

- Si una persona necesita ayuda para identificar o responder a un correo importante, ¿los familiares o proveedores de servicios ayudan regularmente con eso? Si es necesario, el correo del Seguro Social u otras fuentes puede enviarse a la dirección de una persona de apoyo y luego revisar con la persona.
- Si una persona necesita apoyo con las finanzas, considere los apoyos naturales o, si es necesario, establezca un representante de pago.
- Si una persona de apoyo necesita tener acceso a información confidencial, puede acompañar a la persona a las citas o puede estar presente durante las llamadas telefónicas, con el consentimiento de la persona. Si es necesario, la persona puede firmar una autorización para compartir información para la persona de apoyo. Al final del folleto *Cómo Hacer un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo* en nuestro sitio web, encontrará un ejemplo de una versión simplificada de HIIPA para información médica y una muestra de compartir información educativa.

- Las Directivas Anticipadas han sido simplificadas y utilizadas por personas con discapacidades para permitir que las personas de apoyo ayuden a tomar decisiones médicas. El sitio de internet PREPARE tiene directivas anticipadas adaptadas a cada estado que están disponibles en varios idiomas.
<https://prepareforyourcare.org/advance-directive-library>

Para obtener más información sobre el uso de estrategias sociales y legales al apoyar a una persona con discapacidad, consulte la publicación de Disability Rights California Tutelas Limitadas y Alternativas y la publicación de American Bar Institute, PRACTICAL Tool for Lawyers: Steps in Support Decision Making en nuestra página de recursos y en nuestro sitio de internet en <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm-spanish.html>

Recursos

- **CEDD Toma de Decisiones con Apoyo **ESPAÑOL****
 - <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm-spanish.html>
- **Disability Rights California**
 - **Principles: Conservatorship of Persons with Disabilities**
 - <https://www.disabilityrightsca.org/legislation/principles-conservatorship-of-persons-with-disabilities>
 - **Tutelas limitadas y alternativas **ESPAÑOL****
 - <https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/557802.pdf>
- **UCSF Office of Developmental Primary Care **ESPAÑOL****
 - <https://odpc.ucsf.edu/es/activismo-y-defensa-de-derechos/la-toma-de-decisiones-con-apoyo>
- **ACLU Supported Decision-Making Library **ESPAÑOL****
 - <https://www.aclu.org/other/la-toma-de-decisiones-con-apoyo-preguntas-frecuentes>
- **National Council on Disability, “Beyond Guardianship” 2019 Report**
 - https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Guardianship_Report_Accessible.pdf
- **National Council on Disability, Turning Rights into Reality” 2019 Report**
 - https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Turning-Rights-into-Reality_508_0.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
- **PREPARE Advanced Directives**
 - <https://prepareforyourcare.org/advance-directive-state/ca> **ELIJA ESPAÑOL**
 - <https://betterhealthwhileaging.net/end-of-life-planning-easy-advance-directives-through-prepare/>