

Con apoyo

Y SIN EL TRIBUNAL

**DISABILITY
VOICES
UNITED**

**Manual sobre la toma de
decisiones con apoyo para padres
de adultos con discapacidades
del desarrollo en California**

Actualizado en junio de 2025

Sydney

Índice

Introducción.....	3
Los problemas de la tutela	4
Cómo funciona la toma de decisiones con apoyo.....	10
¿En qué consiste la toma de decisiones con apoyo?	11
Proyecto de ley de la Asamblea 1663: Ley de Reforma de la Tutela y Toma de Decisiones con Apoyo.....	13
Ventajas de la toma de decisiones con apoyo	16
Herramientas para practicar la toma de decisiones con apoyo	17
La toma de decisiones con apoyo en la atención médica	19
La toma de decisiones con apoyo en las finanzas.....	21
La toma de decisiones con apoyo y la educación	23
Voto, toma de decisiones con apoyo y tutela.....	25
Seguridad pública e interacciones con las fuerzas de seguridad pública.....	26
Como empezar con la toma de decisiones con apoyo	27
Recursos para seguir adelante.....	28
Apéndice A: Formularios modelo para la toma de decisiones con apoyo	30
Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo	31
Poder Legal Duradero para la Atención Médica: Ayuda para tomar decisiones médicas	49
Poder Legal Duradero para las Finanzas: Ayuda para tomar decisiones financieras.....	55
Autorización según la HIPAA: Acuerdo para compartir mi información médica.....	63
Divulgación de información educativa: Acuerdo para compartir mi información de la escuela.....	67
Formulario de divulgación de información para el Centro Regional: Compartir la información de mi centro regional.....	69
Formulario de divulgación de información para IHSS: Compartir mi información sobre los Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS)	73
Apéndice B: Volantes sobre la toma de decisiones con apoyo.....	75
Manual sobre la toma de decisiones con apoyo para educadores, proveedores, abogados y otros profesionales.....	76
APOYO a pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo en atención de emergencia, hospitalaria y ambulatoria.....	78

Arte de portada de Sydney Edmond, artista, poeta y autodefensora con autismo que escribe en teclados para comunicarse. © Sydney Edmond 2020

Este libro se ha publicado con el generoso apoyo de la WITH Foundation y el Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo.

Este manual fue traducido al español por Lorna Silva.

© 2020-2025 Disability Voices United.
Todos los derechos reservados.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro sin la autorización del propietario de los derechos de autor.

Disability Voices United es una organización sin fines de lucro 501(c)(3). ID fiscal n.º 82-1243094

Introducción

Este Manual sobre la toma de decisiones con apoyo es una guía para padres de adultos con discapacidades del desarrollo que tengan interés en garantizar que sus hijos reciban apoyo para tomar sus propias decisiones durante el resto de sus vidas. Este manual se basa en conversaciones con padres como usted. Escuchamos las preocupaciones y preguntas más frecuentes de padres que querían que sus hijos estuvieran seguros y protegidos, que querían seguir participando en la vida de sus hijos adultos y que querían darles todas las oportunidades para aprender y crecer. La finalidad de este manual es abordar esas preocupaciones y responder a esas preguntas.

Este manual le ayudará a entender lo siguiente:

- Qué es la toma de decisiones con apoyo
- Para quién es la toma de decisiones con apoyo (le anticipamos la respuesta: ¡para todos!)
- Cuándo y cómo puede usar la toma de decisiones con apoyo
- Por qué es importante recurrir a la toma de decisiones con apoyo y evitar la tutela legal
- Cómo es la toma de decisiones con apoyo en la legislación de California
- Cómo puede usar los formularios y acuerdos para apoyar mejor a su hijo adulto con la atención médica, las finanzas y la educación

La toma de decisiones con apoyo (SDM) permite a su hijo adulto seguir creciendo y aprendiendo, en lugar de quitarle todo el control y el poder de decisión cuando cumple 18 años. La SDM le permite seguir participando

en la vida de su hijo adulto sin crear una tutela a través de un riesgoso proceso judicial. También le proporciona a su hijo adulto un círculo de apoyo, aliento, orientación y protección para toda la vida, incluso después de que usted ya no esté.

Como primer defensor de su hijo, no es la primera vez que usted se arremanga y pone manos a la obra para lograr que su hijo pueda alcanzar su potencial. A medida que su hijo se hace adulto, esa misma esperanza de un futuro autodeterminado y la pasión por proteger el interés superior de su hijo le han llevado por el camino de la toma de decisiones con apoyo. Este manual le guiará por ese camino, centrado en la creencia de que todos pueden tomar decisiones con los apoyos adecuados.

Este manual ha sido escrito y editado por Disability Voices United, una organización sin fines de lucro de California dirigida por y para personas con discapacidad y sus familias. La primera edición de este manual fue redactada en conjunto por la Presidenta de DVU, Judy Mark, y la Coordinadora de Comunicaciones, Ed Hirtzel, con la colaboración de Suzanne Bennett Francisco e Isita Tripathi. Las responsables de esta edición actualizada son Vivian Do, Directora del Centro de Capacitación e Información sobre SDM, y Mikaela Boudreau, Asistente del Programa.

La creación y actualización de este manual fue posible gracias a los fondos aportados por WITH Foundation y el Programa de Asistencia Técnica para la SDM del Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo. Agradecemos a estas personas e instituciones su generoso apoyo.



Los problemas de la tutela

¿Qué es la tutela?

Cuando su hijo es menor de edad, usted suele tomar todas las decisiones importantes por él. Cuando su hijo cumple 18, tenga una discapacidad o no, se le reconoce legalmente como adulto que tiene el derecho a tomar sus propias decisiones. A medida que su hijo se acerca a la mayoría de edad legal, también conocida como edad de transición, a muchos padres se les aconseja que la única manera de proteger a su hijo es presentar documentos para establecer una tutela (también conocida en inglés como guardianship [curatela o curaduría] fuera de California). Esta información puede proceder de funcionarios escolares, médicos, personal del centro regional u otros padres, pero la tutela no debe ser la opción por defecto.

¿Y si estoy en proceso de poner bajo tutela a mi hijo adulto y quiero interrumpirlo?

La tutela se crea en una audiencia judicial. Si aún no ha tenido la audiencia de tutela, está a tiempo de detener el proceso. Aunque tenga fecha para la audiencia, tiene la opción de cancelarla, lo que detendrá el proceso. Un tribunal no puede poner bajo tutela a su hijo si usted, como peticionario, no está presente en el tribunal. En muy raras ocasiones, los tribunales insistirán en que debe acudir a la audiencia una vez que se haya programado. Si esto ocurre, acuda a su centro regional y solicite una carta en la que se indique que la tutela no es necesaria y que usted, como progenitor(es), está ejerciendo la toma de decisiones con apoyo con su hijo.

¿Y si el tutor profesional traslada a su hijo a una ciudad lejos de usted? ¿O si negaran a su hija un tratamiento de salud importante? Lamentablemente, este tipo de historias ocurren con demasiada frecuencia.

El proceso de tutela suele comenzar cuando los padres, aunque a veces otras personas, peticionan ante el tribunal para decir que su familiar con discapacidad mayor de 18 años no debería poder tomar sus propias decisiones. Tras la petición, se celebra una breve audiencia ante el juez que suele concluir con el establecimiento por parte del tribunal de una tutela sobre la persona con una discapacidad y el nombramiento de otra persona para que tome decisiones en su lugar. La persona con poder de toma de decisiones se denomina "tutor designado por el tribunal" y ahora tiene autoridad plena para tomar decisiones por la persona con una discapacidad o "persona bajo tutela".

Una vez bajo tutela, las personas pueden perder su derecho a decidir cómo gastar su dinero, dónde vivir, con quién salir, con quién mantener relaciones sexuales, y posiblemente dejen de tener control sobre sus propias decisiones de atención médica.

La ilusión de la protección

Los padres suelen creer que sus hijos estarán más seguros si están bajo tutela, pero la realidad puede ser muy distinta. A los padres se les dice que la tutela es la única forma de asegurarse de que no se aprovechen de las personas con discapacidad en cuestiones económicas y de salud, y que es necesaria para que los padres puedan seguir participando en la planificación educativa de sus hijos.

En realidad, una tutela no otorga a los padres ningún acceso adicional a las decisiones sobre la atención médica y la educación que no pueda obtenerse sin ella. La tutela no ofrece garantías de que una persona con una discapacidad no vaya a ser víctima de estafas financieras, no ofrece protección adicional contra los maltratos físicos o abusos sexuales; tampoco brinda protección legal adicional si un adulto con una discapacidad es detenido por la policía. Tristemente, las personas bajo tutela sufren explotación, abuso y arrestos todos los días.

¿Qué pasa si mi centro regional intenta poner bajo tutela a mi hijo sin que yo lo sepa?

Lamentablemente, se sabe que los centros regionales inician por su cuenta el proceso de tutela para un cliente. Cambios recientes en la ley prohíben ahora a los centros regionales ser tutores legales directos a sus clientes, aunque pueden continuar con las tutelas que ya tenían en vigor. Sin embargo, los centros regionales sí piden al Departamento de Servicios del Desarrollo que solicite la tutela en su nombre. Si el DDS consigue poner bajo tutela a un adulto, siempre nombra al centro regional como tutor legal interino a diario. El conflicto de intereses se mantiene independientemente del cambio de ley.

Si cree que un centro regional o el DDS están intentando poner bajo tutela a su hijo adulto, existen dos herramientas importantes para protegerse. En primer lugar, puede recordarle al tribunal que la ley de California exige que todos consideren alternativas menos restrictivas, como la toma de decisiones con apoyo, ANTES de iniciar la tutela. En segundo lugar, los tribunales deben justificar la decisión de no elegir a la persona que la persona bajo tutela prefiere como tutor designado por el tribunal. A veces, los tribunales y los centros regionales pasan por alto estas dos normas. Utilícelas para defender a su hijo adulto, usted es quien mejor lo conoce. Asegúrese de documentar si su hijo lo/a ha elegido como persona de apoyo de confianza. Los videos y materiales visuales, como un plan centrado en la persona o acuerdos de toma de decisiones con apoyo, pueden ser pruebas sólidas para ayudar a asegurarle al centro regional que la tutela no es necesaria. Siempre que sea posible, haga partícipe al personal del centro regional en la toma de decisiones con apoyo de su hijo, para que pueda evitar que se produzca esta situación.

Cualquiera puede ser tutor, incluso un desconocido.

Cualquier persona mayor de 18 años puede convertirse en tutor designado por un tribunal, incluidos el cónyuge, los padres, un hermano, un pariente o un amigo. Se puede nombrar tutor, si no hay nadie más disponible, a un tutor legal público del condado o al Departamento de Servicios de Desarrollo de California y a veces el tribunal también elige a tutores profesionales privados.

Aunque los padres pueden solicitar que el tribunal los nombre tutores, es el tribunal quien toma la decisión final. Una vez creada la tutela, el tribunal puede sacar a los padres como tutores, por cualquier motivo y en cualquier momento, y designar a otra persona que los reemplace. Aunque la persona designada puede ser alguien que la persona bajo tutela conozca, los datos muestran que la mitad de las personas que actualmente están bajo tutela o curatela en Estados Unidos tienen un tutor que es un completo desconocido para ellos. A menudo, estos tutores son un tutor público de una agencia gubernamental o un tutor profesional al que los padres o el patrimonio tienen obligación de pagar. Algunos tutores profesionales se han enriquecido bastante con esta actividad, ejerciendo de tutores legales para clientes a los que rara vez ven.

La historia de Janice

Janice es una adulta joven con autismo que estaba bajo la tutela de sus padres a los 18 años. Unos años después, sus padres tuvieron un importante desacuerdo con el centro regional de Janice, que creía que Janice debía salir de la casa de sus padres e ir a un hogar grupal. Janice no quería mudarse y quería quedarse con sus padres. El centro regional envió una carta al tribunal indicando que sus padres no eran buenos tutores y que la tutela debía pasar a un tutor público; el tribunal estuvo de acuerdo y nombró a un tutor público para sustituir a sus padres. El tutor público recién nombrado colaboró con el centro regional para sacar a Janice de la casa de sus padres en contra de su voluntad, lo que la dejó desolada.

**Los nombres han sido modificados por motivos de privacidad.*

Hay muchas historias de tribunales que destituyen a los padres como tutores y nombran en su lugar a un tutor legal público, un tutor profesional o incluso un centro regional. Una vez nombrado, el nuevo tutor puede incluso restringir las visitas entre la persona bajo tutela y su familia.

El costo de la tutela

Las tutelas pueden ser extremadamente caras. Para crear una tutela, los padres suelen tener que pagar miles de dólares en honorarios de abogados. Estos abogados normalmente trabajan en varios casos a la vez y, a menudo, no informan a los padres sobre alternativas menos restrictivas que la tutela, que eliminarían los costos legales.

Además de los honorarios legales, los tutores profesionales también pueden ser muy caros. Los honorarios del tutor se pagan con el patrimonio de la persona bajo tutela, incluso si se nombra a un tutor profesional en contra de los deseos de la familia, y pueden llegar a costar \$20,000 al mes. Si usted pone bajo tutela a su hijo mayor de edad y posteriormente se nombra a un tutor profesional, es posible que tenga que pagar los honorarios de este.

Qué ocurre cuando fallecen los padres: sucesión de la tutela

Dado que, en última instancia, es el tribunal el que controla una tutela, si usted tiene a su hijo adulto bajo tutela legal, no podrá garantizar a quién nombrará el tribunal como tutor cuando usted fallezca. Los cambios recientes en la ley ordenan al tribunal que seleccione a un tutor sucesor de acuerdo con las siguientes preferencias, solo si el tribunal considera que los tutores sucesores propuestos están igualmente calificados: 1) la preferencia declarada por la persona bajo tutela (ya sea verbal o no verbal); 2) la preferencia del tutor anterior, si se conoce; 3) el cónyuge o la pareja de la persona bajo tutela; 4) o un hijo adulto, padre o hermano. Aunque usted puede definir una línea sucesoria para la tutela indicando quién le

La tutela es una sentencia de por vida para una persona con discapacidad que suele durar más allá de la vida de los padres.

La historia de Frank

Frank es un adulto mayor con múltiples discapacidades del desarrollo. Vivía con sus padres, que eran sus tutores designados por el tribunal, e iba todos los días a un programa que disfrutaba. Antes de que sus padres fallecieran, dieron instrucciones específicas al tribunal para que la hermana de Frank se convirtiera en su tutora una vez que ellos murieran. Tras su fallecimiento, el tribunal decidió que, dado que la hermana de Frank vivía en otro estado, nombraría a un tutor profesional al que le pagarían con el dinero que sus padres habían dejado a Frank. Los fondos de Frank eran limitados, por lo que el tutor decidió internarlo en una institución financiada con fondos públicos para ahorrar el dinero necesario para pagar sus honorarios como tutor legal.

gustaría que le sustituyera en caso de fallecimiento, el tribunal no está obligado a nombrar a la siguiente persona de su plan de sucesión para que lo sustituya, especialmente si el juez no considera que su elección esté igualmente calificada. Es posible que su hijo adulto tenga un tutor profesional designado por el tribunal que no tenga la misma visión que usted tenía de la vida de su hijo. Los tutores profesionales tienen la capacidad de restringir el tiempo con los familiares supervivientes de la persona bajo tutela, cambiar su lugar de residencia o incluso institucionalizar a la persona bajo tutela sin el conocimiento de la familia.

Controles judiciales: la realidad

Los tribunales tienen la obligación de monitorear al tutor, pero no siempre ocurre como uno pensaría. El tribunal está obligado a enviar periódicamente a un representante para chequear a la persona bajo tutela y asegurarse de que está a salvo y de que el tutor está haciendo su trabajo. Los tribunales tienen la obligación de enviar a un investigador judicial todos los años para que visite a la persona bajo tutela y hable sobre alternativas menos restrictivas a la tutela cuando sea posible. Sin embargo, en la realidad, en muchos lugares las visitas no siempre ocurren con regularidad debido a la elevada carga de trabajo.

Aunque realizar controles de seguridad de la persona bajo tutela parece una buena idea, puede acabar siendo una pesadilla. Imagínese que ha tutelado a su hijo y un representante del tribunal se presenta en su casa cuando su hijo adulto tiene un mal día o la casa está hecha un desastre. Aunque el tribunal se encarga de escuchar y hablar directamente con la persona bajo tutela, es posible que los investigadores no hablen su idioma, no entiendan su cultura ni estén familiarizados con el estilo o sistema de comunicación propios de una persona no verbal. El tribunal podría suponer, basándose en una sola visita, que usted no está preparado para ser el tutor de su hijo. Entonces podrían nombrar a un tutor profesional para que se haga cargo de la tutela.

Sin embargo, cambios recientes en la ley exigen ahora que los investigadores hablen con las personas bajo tutela de alternativas menos restrictivas. Es posible que la persona bajo tutela pueda pedir salir de su tutela, pero no está claro si los jueces acceden a sus deseos.

Lo más importante que hay que entender es que los jueces tienen todo el poder para aprobar o denegar el traslado de una persona bajo tutela.

¿La persona bajo tutela necesita permiso para trasladarse o viajar fuera del estado o del país?

Si una persona bajo tutela desea viajar fuera del estado o del país, puede ser necesaria una autorización judicial. Los viajes suelen ser aprobados por el tribunal, pero no hay garantías.

Si usted es el tutor designado por el tribunal y desea mudarse con la persona bajo su tutela, debe obtener el permiso del tribunal. El tribunal evaluará, entre otros factores, si la mudanza redundará en beneficio de la persona bajo tutela. Para mudarse con la persona bajo tutela, el tutor debe informar al tribunal con una anticipación de al menos 15 días. El tutor debe presentar una notificación para el cambio de domicilio propuesto y, en algunas circunstancias, el tutor puede necesitar una orden judicial para autorizar la mudanza. Para que un tutor designado por el tribunal pueda mudarse sin la persona bajo tutela, debe presentar un cambio de domicilio en la oficina del investigador del tribunal.

Mi hijo ya está bajo tutela. ¿Hay algo que podamos hacer para salir de la tutela?

Los cambios recientes en la legislación de California facilitan la salida de una tutela, y hay algunas maneras de iniciar el proceso para ponerle fin.

El tutor, la persona bajo tutela o ambos pueden comunicar al investigador judicial o al tribunal que desean poner fin a la tutela y proporcionar información acerca de por qué ya no es necesaria la tutela. Si un juez considera que hay motivos fundados para reconsiderar la tutela, nombrará a un abogado para que represente a la persona bajo tutela y fijará una audiencia de cese.

La persona bajo tutela o cualquier familiar o amigo de la persona tutelada también puede presentar una petición para poner fin a la tutela. La petición debe incluir datos sobre por qué la persona ya no necesita la tutela. Los hechos y las pruebas relevantes podrían incluir:

- Que la persona está utilizando la toma de decisiones con apoyo o tiene un acuerdo para la toma de decisiones con apoyo (adjuntar el acuerdo);
- Un video o una descripción de cómo utiliza la persona la toma de decisiones con apoyo;
- Información sobre otras herramientas que utiliza la persona, como un beneficiario representante, una divulgación de información o un poder legal

Se puede presentar una petición sin abogado, pero es aconsejable contar con un abogado durante todo el proceso. La persona bajo tutela o la persona de apoyo pueden ponerse en contacto con el abogado que fue designado anteriormente para representar a la persona bajo tutela en el momento de su constitución y pedirle ayuda.

Si se muda dentro del estado de California, la tutela en sí no cambia. Sin embargo, cada condado tiene normas y requisitos diferentes para que los investigadores del tribunal controlen al tutor y a la persona bajo tutela.

Mudarse fuera de California puede dar lugar a resultados diferentes. Es posible que se le exija tener una tutoría

La historia de Manuel

Manuel es un hombre con autismo que recientemente salió de su tutela para ejercer la toma de decisiones con apoyo. Al principio de su edad adulta, los padres de Manuel decidieron crear una tutela para él después de que les dijeran que era necesaria y su única opción si querían seguir participando en su educación y planificación personal.

Tras la aprobación de la Ley de Reforma de la Tutela y Toma de Decisiones con Apoyo en 2022, los padres de Manuel conocieron la SDM y se dieron cuenta de que, si ponían fin a su tutela, podían apoyar a Manuel y, a la vez, conservar sus derechos con menos restricciones. A pesar de las reformas del sistema de tutela, Manuel y sus padres encontraron resistencia a cada paso mientras intentaban poner fin a su tutela. Tras informar al investigador judicial de que ambas partes estaban dispuestas a poner fin a la tutela, Manuel y sus padres se vieron obligados a batallar ante un juez cuando el investigador hizo caso omiso de su petición. Sin acceso a asesoramiento jurídico especializado, Manuel y su familia se representaron a sí mismos ante el tribunal. Para preparar su audiencia, Manuel y sus padres hicieron una presentación en la que mostraban en video cómo Manuel utiliza la SDM para tomar decisiones, y crearon así una audiencia con toma de decisiones con apoyo. Luego de la audiencia, el juez puso fin a la tutela de Manuel.

Aunque Manuel y su familia obtuvieron el resultado deseado, su proceso judicial duró casi dos años y solo tuvo éxito gracias a su persistencia y determinación.

provisional en el nuevo estado hasta que se apruebe su tutoría completa. El tribunal del nuevo estado podría recomendar a otro tutor, o podría exigir que el proceso de tutela se inicie de nuevo desde cero. Para transferir una tutela, es probable que tenga que presentar documentación tanto en el estado del que transfiere la tutela como en el estado al que la transfiere. Una mudanza desde California hacia cualquier otro lugar podría implicar un largo proceso judicial entre los dos estados.

Para que la persona bajo tutela se traslade fuera del país, el proceso puede ser aún más complicado y el tribunal podría restringir el traslado. Es probable que la tutela se disuelva si la persona bajo tutela puede salir de Estados Unidos, ya que fuera del país no se aplica la ley de sucesiones estadounidense.

Lo más importante que hay que entender es que los jueces tienen plena facultad para aprobar o denegar el traslado de una persona bajo tutela. Cuando el tribunal se pronuncia sobre una posible mudanza pueden producirse numerosos acontecimientos imprevistos, que pueden tener consecuencias negativas para los familiares que se preocupan de ellos. El mismo asunto puede presentarse en dos condados, o incluso ante dos jueces distintos dentro del mismo condado, y producir resultados diferentes.

Riesgos adicionales al involucrar al tribunal

La tutela puede introducir un riesgo adicional innecesario en la vida de una familia que depende de su estatus migratorio. Si uno de los padres u otro miembro de la familia es indocumentado, entrar en un juzgado para participar en el proceso de tutela puede llamar la atención del sistema judicial. Se sabe que el Servicio de Inmigración y Control de Aduanas (ICE) detiene a personas buscadas para deportación tras comparecer ante los tribunales por asuntos no relacionados. Los tribunales no están obligados a designar a un progenitor como tutor por el mero hecho de haber presentado la petición, y los tribunales pueden no estar dispuestos a designar a un progenitor que no tenga documentación legal en Estados Unidos.

Poner fin a una tutela es un camino cuesta arriba

Una vez que se ha puesto bajo tutela a una persona, puede ser difícil ponerle fin. Aunque la ley AB 1663 ha hecho cambios para que sea más fácil poner fin a una tutela, es importante pensar en las tutelas como una opción importante y a largo plazo que puede ser difícil de cambiar. Intentar poner fin a su tutela será una ardua

batalla que puede llevar años y requerir considerables costos judiciales adicionales. Recuerde que las alternativas son más fáciles, rápidas y flexibles.

Se supone que las tutelas son la excepción, no la regla

En California, se supone que el tribunal solo puede conceder una tutela si es la única forma de cubrir las necesidades de una persona con discapacidad y, en caso de haber probado opciones menos restrictivas, estas no funcionaron. Si hay alguna otra forma de satisfacer las necesidades de esa persona, se supone que el tribunal no debe conceder la petición de tutela.

Lamentablemente, en los tribunales de sucesiones donde se deciden las tutelas, esta norma no suele cumplirse. Peor aún, no parece haber ningún incentivo para decir a las familias que puede haber una forma mejor que la tutela para satisfacer las necesidades de su hijo. Muchos abogados, cuyo propósito debería ser representar los intereses superiores de la persona con discapacidad en los tribunales de sucesiones, ganan mucho dinero promocionando y creando tutelas. Los abogados han manifestado a menudo que abogar por alternativas a la tutela supondría para ellos un conflicto de intereses.

Nuestro sistema está patas para arriba y las tutelas se han convertido en la norma. Los padres son cuestionados si no optan por poner bajo tutela a su hijo, y sufren una tremenda presión para poner bajo tutela a su hijo con una discapacidad por parte de otros padres, profesores, médicos y centros regionales. Si los padres no han consultado a un abogado e iniciado los trámites de la tutela antes de que su hijo cumpla los 18 años, suelen ser obligados a acelerar el proceso sin contar con información sobre las alternativas.

Hay una mejor forma

Entendemos que es importante que los padres intenten proteger a su hijo adulto, pero esto no debe conseguirse acudiendo precipitadamente al juzgado. Hay una forma mejor de apoyar a su hijo, una en la que se respeta la elección de no poner bajo tutela y se capacita a su hijo adulto para tomar sus propias decisiones, protegido del tribunal.

Usted tiene la posibilidad de proteger el futuro de su hijo **con apoyo y sin el tribunal**. La alternativa a la tutela se llama "**toma de decisiones con apoyo**".

La historia de Lanh

Lanh es una persona con autismo no verbal y parálisis cerebral. Vivió con su madre, una refugiada de Vietnam, que fue su tutora durante la mayor parte de su vida. Lanh y su madre viajaban juntos y llevaban una vida feliz y centrada en la persona.

Lanh sufría ansiedad a menudo y a veces la respuesta sensorial de su entorno le abrumaba. Cuando se desencadenaba, sus principales problemas sensoriales hacían que usar ropa le resultara muy incómodo, y prefería deambular por su propia casa con poca ropa o sin nada. Cuando la representante judicial para tutelas realizó una visita obligatoria a su casa, Lanh no quería vestirse. Su mamá, cuyo inglés no era muy bueno, tenía dificultad para explicarle esto a la representante.

Basándose en esta única experiencia, el representante recomendó al tribunal que se le quitara el control de la tutela a la madre de Lanh. En lugar de buscar a uno de los hermanos de Lanh para sustituirla, el representante recomendó que un tutor profesional se hiciera cargo de la tutela de Lanh. Lanh tenía dinero en un fideicomiso y la representante vio que uno de sus colegas podría ser contratado, a un costo de más de \$20,000 por mes. El tutor profesional sacó a Lanh de la casa que compartía con su madre y lo llevó a una horrible residencia privada, sin licencia, con extraños. Su cariñosa familia, que solo puede visitar a Lanh cuatro horas a la semana con un acompañante, sospecha que Lanh sufre malos tratos y abandono. A pesar de los miles de dólares invertidos en intentar que se restablezca la tutela a uno de los familiares de Lanh, el tribunal ha denegado repetidamente esta petición porque el representante sigue abogando por el tutor profesional, muy bien remunerado.

Cómo funciona la toma de decisiones con apoyo

La toma de decisiones con apoyo permite a las personas con discapacidad elegir a personas de su confianza, normalmente familiares y amigos, para que les ayuden a entender, tomar y comunicar sus decisiones.

Tengamos o no una discapacidad, todos utilizamos a diario la toma de decisiones con apoyo en nuestras vidas. Contar con su pareja para que le ayude si tiene un problema con la computadora, llamar a una amiga enfermera para que le aconseje sobre un procedimiento médico o pedir una segunda opinión antes de tomar una decisión financiera son ejemplos de uso de la toma de decisiones con apoyo (SDM). Todos buscan ayuda para las decisiones difíciles. A las personas sin discapacidad no se les quita la capacidad de elegir por utilizar la SDM, al contrario, a menudo se les considera prudentes por buscar consejo o segundas opiniones. Las personas con discapacidad también deberían beneficiarse de las mismas ventajas de contar con apoyo sin perder el control de su vida.

Una persona que utiliza la SDM elige a asesores de confianza para que le sirvan de apoyo. Las personas de apoyo pueden ser familiares, amigos, personal o profesionales que acepten ayudar a la persona con una discapacidad a entender, considerar y comunicar decisiones. La SDM otorga a la persona con discapacidad la posibilidad de tomar sus propias decisiones informadas. Las herramientas, los servicios y las adaptaciones individualizadas son la clave para que su hijo pueda tomar sus propias decisiones, sobre todo los que utilizan comunicación aumentativa y alternativa (AAC).

La SDM puede ser muy informal, aunque también se puede definir por escrito en documentos legales

formales, conocidos como acuerdos para la toma de decisiones con apoyo (SDMA), cuando sea necesario. En el apéndice encontrará un ejemplo de SDMA en lenguaje sencillo, junto con otros recursos sobre la SDM. La toma de decisiones con apoyo está concebida para cambiar con el tiempo, al igual que suelen cambiar la vida de las personas y sus círculos de apoyo, e incluso los SDMA formales pueden rescindirse en cualquier momento simplemente destruyendo el documento.

A diferencia de la tutela, la toma de decisiones con apoyo no exige que el tribunal intervenga en la vida de su hijo discapacitado. No es necesario pagar un abogado, comparecer ante un juez ni recibir visitas de representantes del tribunal, y su elección de recurrir a la toma de decisiones asistida será respetada legalmente en el estado de California.

*Su hijo adulto tiene
la oportunidad
de llevar su vida
con apoyo y
sin tribunales.*



¿En qué consiste la toma de decisiones con apoyo?

La SDM es diferente para todos. Mientras que una persona puede tener una o dos personas de apoyo, otra puede contar con un gran equipo que combine familia, amigos y personal profesional. Cada persona de apoyo puede asumir un papel diferente, y cada persona que practique la SDM puede necesitar ayuda con distintos tipos de decisiones.

La SDM debe ser flexible, estar en constante evolución y ser un reflejo del hijo adulto que lo utiliza. Aunque es posible que al principio necesiten ayuda para tomar la mayoría de las decisiones de su vida, con el tiempo y la práctica pueden llegar a sentirse más seguros a la hora de tomar cierto tipo de decisiones y ya no necesitarán el mismo apoyo. Por otro lado, los sucesos de la vida, como enfrentarse a una situación médica difícil, pueden crear nuevas necesidades de apoyo en áreas en las que antes su hijo era independiente. Así como su hijo está cambiando, la forma en que practica la SDM también puede estar cambiando.

Si usted es el padre o la madre de un adulto que está pensando en utilizar la toma de decisiones con apoyo, posiblemente se dará cuenta de que la toma de decisiones con apoyo suele incluir muchas de las mismas cosas que usted ya está haciendo, y que seguir practicando la toma de decisiones con apoyo se integra perfectamente para ayudar a su hijo a llevar una vida autodeterminada.

Asegúrese de que su hijo pueda expresar sus preferencias de la forma que mejor le resulte

La clave para que su hijo tome sus propias decisiones es que pueda expresar sus preferencias. Expresar las preferencias acerca de su vida puede significar algo tan grande como crear un plan centrado en la persona o algo tan pequeño como que su hijo use expresiones faciales para mostrar que algo no le gusta. Independientemente de cómo se comuniquen los gustos, aversiones y deseos, la función de las personas de apoyo es asegurarse de que la persona con discapacidad dispone de las herramientas necesarias para expresarse y confirmar que sus decisiones son comprendidas y respetadas.



Ejemplo: Cada vez que una de las enfermeras de Eileen entra a su casa, ella aparta la vista y frunce el ceño. Cuando entra otra enfermera, Eileen está visiblemente emocionada y muestra una gran sonrisa. Eileen expresa sus preferencias sobre qué enfermera le gusta más y con quién se siente más cómoda. Una persona de apoyo debe identificar la comunicación no verbal de Eileen de sus preferencias, reconocer estas preferencias y ayudar a Eileen a tomar acción respecto de trabajar con cuidadores que a ella le caigan bien.

*La SDM debe ser flexible, estar en constante evolución y **ser un reflejo de su hijo adulto que la utiliza.***



No deje que otros tomen decisiones por su hijo.

Mientras practica la toma de decisiones con apoyo, asegúrese de que su hijo dispone del tiempo y las adaptaciones adecuadas cuando deba tomar una decisión. No apresure a su hijo ni le obligue a tomar una decisión cuando no ha tenido la oportunidad de comprender todas sus opciones. Una vez que su hijo sea capaz de tomar una decisión informada, no permita que su decisión sea menoscabada o ignorada; respete su derecho a decidir.

Ejemplo: Emma fue al médico y necesitaba que le sacaran sangre. Cuando se resistió, el médico sugirió que la sujetaran y forzaran la extracción de sangre. La persona de apoyo de Emma, su madre, comunicó que las agujas eran una preocupación para su hija y pidió que le dieran más tiempo para que se acostumbrara a la idea de la extracción de sangre. Emma volvió a casa y sus personas de apoyo la ayudaron a entender por qué necesitaba que le sacaran sangre y cómo sería el proceso. Juntos volvieron al médico unos días después y Emma accedió a que le sacaran sangre.

Explique las opciones de un modo que sepa que su hijo comprenderá.

Con ciertas ayudas como imágenes, palabras habladas, videos o una lista de ventajas y desventajas, puede ayudar a su hijo a comprender no solo sus opciones, sino también las posibles consecuencias de sus decisiones. Si sabe qué es lo mejor para su hijo, podrá ayudarlo a que dé un consentimiento informado.

Ejemplo: A Josh le encanta comer en McDonald's y quiere cenar allí todos los días. Es un adulto que puede tomar sus propias decisiones, por lo que sus personas de apoyo lo ayudan con estas decisiones explicándole las consecuencias de comer comida de McDonald's de una manera en que Josh entienda. Después de explicarle los posibles problemas de salud de una dieta exclusivamente de McDonald's, como la diabetes y la obesidad, con la ayuda de recursos visuales, Josh acepta colaborar para crear un plan de comidas que incluya de vez en cuando las cosas que le gustan, pero que lo mantenga sano con una dieta equilibrada.

*En realidad, **todos practicamos la toma de decisiones con apoyo** todos los días, independientemente de que tengamos o no una discapacidad.*

Dé ejemplos de cómo se ve elegir.

Ayude a su hijo a entender una elección relacionándola con una experiencia de su pasado o con un ejemplo de algo que le haya ocurrido a alguien que conozca. Dé a su hijo la oportunidad de conversar e imaginar los posibles resultados y de decidir el camino que le gustaría seguir para alcanzar el resultado deseado.

Ejemplo: A Hamid le encanta comprar y jugar con videojuegos. Hace poco consiguió un empleo a medio tiempo y quiere gastar todo su primer sueldo en videojuegos. En lugar de quitarle la opción de elegir eso, una persona de apoyo podría poner a Hamid el ejemplo de uno de sus amigos que quería ir de viaje con su familia a Disneylandia, pero ya se había gastado todo su dinero. La persona de apoyo podría describir cómo ahorrar algo de dinero para gastos futuros puede equilibrarse con la compra de las cosas que Hamid quiere ahora, y podría ayudar a Hamid a abrir una cuenta bancaria y mostrarle cómo ahorrar parte de su dinero para algo especial.



Proyecto de ley de la Asamblea 1663: Ley de Reforma de la Tutela y Toma de Decisiones con Apoyo

En 2022 se aprobó en California el Proyecto de ley de la Asamblea 1663: Ley de Reforma de la Tutela y Toma de Decisiones con Apoyo, que por primera vez incorporaba a la legislación estatal la toma de decisiones con apoyo. La ley fue redactada por el miembro de la Asamblea Brian Maienschein de San Diego y fue copatrocinada por grupos civiles, de derechos de los discapacitados y de la tercera edad, entre ellos Disability Voices United, Disability Rights California, ACLU, California Advocates Nursing Home Reform, Disability Rights Education and Defense Fund, California Community Living Network y el Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo. Estas organizaciones se unieron al movimiento #FreeBritney para aprovechar la atención que los medios de comunicación estaban prestando a la injusta tutela de la estrella de pop Britney Spears.

¿Cómo han cambiado las tutelas?

La intención de la ley era que fuera más difícil poner bajo tutela a las personas con discapacidades, y concretar el ideal de convertir la tutela en el último recurso. La ley también facilita la salida de una tutela y otorga nuevos derechos a las personas que ya están bajo tutela.

Antes de establecer una tutela

El peticionario debe explicar las alternativas menos restrictivas que consideró o probó y las razones por las que esas alternativas no satisfacían las necesidades de la persona potencialmente bajo tutela.

Una vez establecida la tutela

El tribunal debe proporcionar a los tutores información por escrito sobre sus obligaciones de apoyar a la persona bajo tutela. La ley también amplía las obligaciones anuales y los requisitos de presentación de informes de los investigadores judiciales que realizan las visitas obligatorias para evaluar el progreso de la tutela.

Derechos de la persona bajo tutela

Ahora, las personas bajo tutela deben recibir información fundamental y conocer sus derechos en un lenguaje sencillo en un plazo de 30 días a partir del establecimiento de la tutela y, posteriormente, una vez al año. Entre ellos se incluyen:

- El nombre y los datos de contacto de su tutor
- El nombre, los datos de contacto y las obligaciones de su investigador judicial
- La persona con la que deben ponerse en contacto si desean poner fin a la tutela o modificarla

Una lista personalizada de los derechos que siguen teniendo, que pueden incluir controlar su propio salario o gastos, casarse, recibir correo, recibir visitas de amigos y familiares, tener un abogado, pedir a un juez que cambie de tutor, votar, tomar decisiones sobre la atención médica, entre otros.





Incorporación de la toma de decisiones con apoyo a la legislación del estado de California

Esta ley supuso un gran avance para los derechos de las personas con discapacidad, ya que introdujo por primera vez la toma de decisiones con apoyo en la legislación de California. Definió la SDM en el Código de Bienestar e Instituciones (Welfare and Institutions Code), sección 21000, de la siguiente manera:

"un proceso individualizado de apoyo y adaptación a un adulto con una discapacidad para permitirle tomar decisiones vitales sin impedir su autodeterminación".

Dice que la SDM es una forma flexible de que los adultos con discapacidad mantengan la autonomía y la autoridad para tomar decisiones sobre sus propias vidas mediante el establecimiento y el mantenimiento de apoyos voluntarios que les ayuden a comprender, tomar, comunicar y poner en práctica sus propias decisiones informadas.

La SDM es solo una alternativa a la tutela

La ley establece que la SDM es solo una forma, y no la única, de ayudar a los adultos con discapacidad a tomar decisiones. Enumera otras posibilidades, como poderes legales, instrucciones de atención médica y formularios de divulgación de información. También señala que la SDM es una forma de fortalecer la capacidad de un adulto con discapacidad.

Toma de decisiones con apoyo

Un adulto con discapacidad puede optar por elaborar un acuerdo para la toma de decisiones con apoyo, o SDMA (por sus siglas en inglés). Este acuerdo no es obligatorio, salvo para salir de una tutela. Este manual profundiza más

Cambiar de tutor

Cuando un tutor renuncia o fallece, el tribunal tiene la obligación de elegir a una persona que la persona bajo tutela prefiera, si está calificada. El tribunal también debe considerar la preferencia del tutor anterior para su sucesor.

Salir de una tutela

La nueva ley facilita la salida de una tutela limitada de las siguientes maneras:

Si un tribunal recibe comunicación de la persona bajo tutela de que desea salir de la tutela y que se le restituyan sus derechos, el tribunal debe nombrar un abogado para la persona y fijar una fecha para una audiencia. Esto solo puede ocurrir una vez cada 12 meses.

Un tribunal debe poner fin a una tutela sin una audiencia completa si la persona bajo tutela y el tutor desean que termine la tutela y nadie más se opone.

DDS y centros regionales como tutores

La nueva ley prohíbe que un centro regional solicite directamente actuar como tutor, pero autorizaría al centro regional a actuar como designado del director del DDS.

La ley también exige al director del Departamento de Servicios de Desarrollo que elabore guías para atenuar los conflictos que puedan surgir cuando un centro regional actúa como designado y, al mismo tiempo, realiza actividades de coordinación de servicios para la misma persona. Estas guías se han establecido en una directiva dirigida a los centros regionales, que se puede consultar en la sección de Recursos.



adelante sobre los SDMA, pero la ley detalla algunos requisitos específicos, que se exponen en el modelo de SDMA de este documento.

La ley también dice que tener un SDMA no significa que una persona no pueda tomar decisiones por sí misma. El acuerdo puede modificarse cuando la persona lo desee. La ley también dice que tener un SDMA no puede ser utilizado por un tribunal como prueba de falta de capacidad.



Responsabilidades de una persona de apoyo

1. Apoyar y poner en práctica la instrucción, la voluntad y las preferencias del adulto con discapacidad.
2. Respetar los valores, creencias y preferencias del adulto con discapacidad.
3. Actuar con honestidad, diligencia y buena fe.
4. Actuar dentro del área de acción identificada por el adulto con discapacidad.
5. Mantener la confidencialidad de cualquier información obtenida por una persona de apoyo, a menos que el adulto con discapacidad autorice específicamente su divulgación.

Lo que no puede hacer una persona de apoyo

Una persona de apoyo no debe coaccionar a un adulto con discapacidad. Una persona de apoyo no puede tomar decisiones por el adulto ni firmar documentos en su nombre. La persona de apoyo no debe obtener información sobre el adulto que no esté relacionada con la forma en que se supone que está prestando apoyo.

Por último, una persona de apoyo no debe participar en ninguna decisión vital en la que tenga un conflicto de intereses. Esto incluye tener un interés financiero u otro interés tangible en el resultado de la decisión.

Ejemplo: John tiene una persona de apoyo que también forma parte de su personal de atención y que le ayuda a adquirir habilidades para la vida independiente. Dicho empleado puede ayudar a John a comprender y tomar decisiones sobre su atención de la salud. Pero ese empleado no puede ayudar a Josh a tomar decisiones sobre cuánto paga a su personal.

Quién no puede ser persona de apoyo

La ley establece que la persona de apoyo debe ser elegido por la persona que recibe la ayuda, pero no puede ser alguien que haya sido condenada por maltrato o fraude a adultos o personas mayores, o contra la que la persona haya tenido una orden de restricción en el pasado.

Otros derechos

La ley deja en claro que un adulto con discapacidad tiene derecho a contar con la presencia de otro u otros adultos, incluidas las personas de apoyo, en cualquier reunión o charla, o a participar en cualquier comunicación escrita. Estas podrían incluir reuniones de planificación individual (IEP e IPP), reuniones de planificación de la atención, reuniones con proveedores de atención médica y personas que prestan servicios residenciales o servicios y apoyos a largo plazo, y comunicaciones con un banco, una entidad financiera o un planificador financiero.

Un adulto con una discapacidad puede indicar que desea que otras personas asistan a una reunión o charla o que participen en cualquier comunicación escrita mediante una declaración verbal, un gesto o cualquier método de comunicación aumentativa o alternativa.

Un tercero solo puede rechazar la presencia de estas personas si cree razonablemente que se trata de un caso de fraude, coacción o abuso. A continuación, ese tercero debe informar de este problema a las autoridades competentes.

Ejemplo: Kristina acaba de cumplir 18 años y quiere que su madre y su padre asistan a la reunión del IEP en su escuela. Kristina se comunica mediante gestos y puede señalar a sus padres o tomarlos de la mano cuando entra en la reunión. La escuela debe aceptar esto como comunicación válida que indica que ella ha solicitado la asistencia de sus padres a la reunión.

Ventajas de la SDM

Ampliación del círculo de apoyo

Sabemos que la seguridad y el cuidado de su hijo es su mayor preocupación. La toma de decisiones con apoyo ayuda a los adultos con discapacidades a ampliar su grupo de personas de apoyo de confianza para incluir a aquellas que no son familiares, a fin de protegerlos mejor contra el maltrato y la manipulación. La toma de decisiones con apoyo no solo ofrece a su hijo adulto un sentimiento de orgullo, competencia y comunidad, sino que también le garantiza que tendrá un círculo de personas de confianza que se preocupan por él y que participarán en su vida mucho después de que usted fallezca.

Apoyo sin los tribunales

La SDM no implica procesos judiciales ni una reducción de derechos, lo que resulta más seguro para muchas personas con discapacidad y sus familias, ya que garantiza que el control del futuro de su hijo nunca caerá en malas manos. En la SDM, la persona con una discapacidad sigue controlando sus decisiones de vida con la ayuda de su círculo de apoyo. El círculo de apoyo puede cambiar y adaptarse en cualquier momento según cambie la vida, sin honorarios ni costos legales, y las decisiones finales no las toma el sistema judicial ni es necesario comunicárselas.

Libertad de movimientos

Si su hijo usa SDM y no está bajo tutela, no necesita el permiso de nadie para mudarse a otro estado ni para visitar otro país. Mientras practica la SDM, su hijo adulto tiene la misma libertad de movimientos que cualquier otra persona sin discapacidad. Con la tutela, en cambio, se necesita la aprobación de los tribunales para salir del estado.

Un acuerdo flexible

A pesar de los recientes cambios introducidos en la legislación de California, es difícil poner fin a las tutelas, incluso a las "limitadas". Sin embargo, la toma de decisiones con apoyo reconoce que las personas entran y salen de la vida de su hijo adulto y permite que su círculo de apoyo cambie fácilmente para reflejarlo.

En la mayoría de los casos, el círculo de su hijo es un grupo informal que se utiliza siempre que sea razonable. Incluso si utiliza un SDMA formalizado, puede hacer cambios en los apoyos y sus funciones con su hijo en cualquier momento sin necesidad de informar los cambios al sistema judicial ni a otra autoridad.

Además de poder modificarse en cualquier momento, los SDMA pueden crearse o rescindirse en cualquier momento sin necesidad de un proceso judicial. Un SDMA puede crearse en casa con un solo documento, y para poner fin a un acuerdo de toma de decisiones con apoyo solo tiene que destruir el documento.

Un acuerdo para la SDM puede adjuntarse a otros documentos legales como poderes y autorizaciones HIPAA, y tiene la ventaja de estar adaptado a la persona a la que el acuerdo asiste.

*Si una
persona
discapacitada
necesita menos apoyo,
quiere cambiar de círculo o
necesita apoyo en un área
nueva, el acuerdo SDM
puede modificarse de
inmediato sin costo
alguno.*



Herramientas para practicar la SDM

Ayudar a las personas a comprender sus opciones

Entre las herramientas que las personas de apoyo pueden utilizar para ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo a comprender sus opciones se incluyen las siguientes:

- Colaboradores capacitados que escuchen y faciliten la comunicación a través de AAC si fuera necesario
- Material en lenguaje sencillo visual o en audio
- Soportes visuales o imágenes
- Listas de las ventajas y desventajas de una decisión
- Actividades de juego de roles para ayudar a la persona a entender sus opciones
- Oportunidades frecuentes y constantes de practicar la toma de decisiones segura
- Asistencia de las personas de apoyo a las citas para tomar notas y ayudar a analizar las opciones
- Cuentas bancarias conjuntas y otras formas para manejar juntos las decisiones financieras

Herramientas para ayudar a los adultos no verbales a tomar decisiones con apoyo

La personalización de las herramientas, los servicios y las adaptaciones es fundamental para facultar a la persona a tomar decisiones, especialmente para aquellas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que usan comunicación aumentativa o alternativa (AAC).

La toma de decisiones con apoyo es diferente para cada persona que utiliza AAC. A continuación, le presentamos algunos ejemplos de herramientas personalizadas para ayudar a las personas a comunicarse y entender las opciones.

- Acceso a comunicación individualizada y tecnologías de apoyo que se personalicen en tiempo real de acuerdo con el entorno
- Colaboradores elegidos y capacitados que escuchen y faciliten la comunicación, a través de AAC si fuera necesario
- Material en lenguaje sencillo, visual o en audio

- Los apoyos visuales pueden ser los planes centrados en la persona, tableros de sueños, historias sociales y otras herramientas

En la página de Recursos se ofrecen recursos adicionales sobre AAC y SDM de Assistiveware.



Ejemplos de documentos que pueden utilizarse con la SDM

Aunque la SDM puede practicarse sin necesidad de acuerdos formales, puede crearse un SDMA formal y adjuntarlo a otros documentos legalmente vinculantes. Ejemplos de documentos que pueden incluir SDM:

- **Programa de Educación Individualizada (IEP)**

Un IEP es el documento de planificación y el acuerdo que un estudiante tiene con su distrito escolar para que este le preste servicios educativos, terapéuticos y de otro tipo.

- **Plan de Programa Individualizado (IPP)**

Un IPP es el documento de planificación y el acuerdo que una persona tiene con su centro regional para financiar los servicios y apoyos comunitarios.

- **Plan Individualizado de Empleo (IPE)**

Un IPE es un plan escrito en el que se establecen los objetivos laborales de una persona y los apoyos que pueden ayudarlo a alcanzarlos.

- **Autorización según la HIPAA**

La HIPAA (Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud) es una ley que protege la información médica privada de las personas. Un formulario de autorización HIPAA permite a una persona otorgar a una persona de apoyo el derecho a ver su información médica privada.

- **Formulario de representante de beneficiario para la SSI**

Se trata de un formulario que puede utilizar si alguien que recibe Seguro Social o SSI (Seguridad de Ingreso Suplementario) quiere que usted le ayude a administrar su dinero.

- **Instrucciones médicas por anticipado**

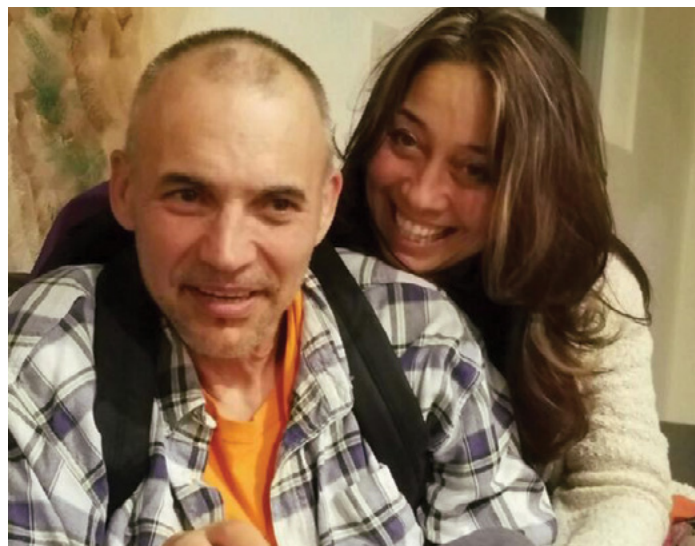
Se trata de un documento en el que una persona escribe lo que desea para su tratamiento médico en caso de que no pueda comunicar sus deseos a un médico.

- **Poder Legal Duradero (DPOA)**

Un DPOA autoriza legalmente a una o varias personas a tomar algunas o todas las decisiones en nombre de otra. Los DPOA suelen ser de bajo costo y fáciles de crear o modificar.

Las herramientas, servicios y adaptaciones individualizadas son fundamentales para que las personas puedan elegir.

Quiero...	Documentos para llevar/ utilizar
Apoyar a mi hijo en la escuela	• Acuerdo de SDM* • Divulgación de información educativa
Apoyar a mi hijo en el consultorio médico o en el hospital	• Acuerdo de SDM* • Poder Legal Duradero para la Atención Médica • Autorización según la HIPAA • Pasaporte de salud • Hoja de consejos para el APOYO (SUPPORT Tip Sheet)
Ayudar a mi hijo a administrar el dinero	• Acuerdo SDM* • Poder legal duradero para las finanzas
Ayuda para administrar los pagos del SSI de mi hijo	• Formulario de representante de beneficiario
Ayudar a asegurar el futuro financiero de mi hijo	• Poder legal duradero para las finanzas • Fideicomisos para necesidades especiales • Cuenta ABLE
Apoyar a mi hijo a tratar con su centro regional	• Acuerdo de SDM* adjunto al plan de IPP • Divulgación para el Centro Regional
* Puede que no necesite un Acuerdo de SDM para apoyar a su hijo adulto en estas situaciones, pero puede resultarle útil dependiendo de la situación individual.	



SDM en la atención médica

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo en la atención médica? Como todos nosotros, las personas con discapacidades pueden necesitar apoyo para entender la información médica, comunicarse con sus médicos y enfermeros y manejar sus necesidades de salud diarias.

Una persona que practica la SDM puede identificar a personas de apoyo para la atención médica y las áreas en las que quiere asistencia. Por ejemplo, una persona puede no necesitar ayuda para tomar decisiones de atención médica básicas, como hacerse o no un análisis de sangre o un examen general. Pero una persona podría querer más ayuda para tomar decisiones más complicadas, como decidir sobre procedimientos o cirugías.

Debería considerar además la posibilidad de elaborar con su hijo un documento de Instrucciones médicas por anticipado, en el que una persona escribe instrucciones específicas sobre lo que desea para su tratamiento médico si en algún momento no puede comunicar sus deseos a un médico. También se pueden usar para dar instrucciones específicas sobre los cuidados de soporte vital, y para el final de la vida, atención psiquiátrica, donación de órganos, pedidos para el sepelio y otras preferencias relacionadas. Este documento es especialmente útil si una persona es sometida a una retención psiquiátrica involuntaria, y permitirá al personal del hospital ponerse en contacto inmediatamente con las

*La toma de decisiones de atención médica con apoyo permite a los adultos con discapacidades **nombrar personas de apoyo de confianza que los ayuden a acceder a la atención de salud, entender la información médica y tomar decisiones médicas.***

personas de apoyo que figuran en la lista. El Programa Prepare de la UCSF tiene un extenso formulario y una publicación sobre cómo redactar las Instrucciones médicas por anticipado, que se puede encontrar junto con otros recursos en el apéndice.

Si su hijo no tiene un documento de Instrucciones médicas por anticipado, puede firmar un formulario de Divulgación de información que permita al personal del hospital coordinar con los padres o personas de apoyo. Los padres también pueden comunicarse con los Defensores de los Derechos de los Pacientes (PRA) del Condado según el Título 9 para obtener ayuda. Cada condado tiene su propia unidad de PRA, que puede ayudar a obtener la aprobación del paciente para que el personal del hospital se ponga en contacto con sus personas de apoyo.

Sustitución en la toma de decisiones en atención médica

Una persona puede aceptar la sustitución de la toma de decisiones en determinadas circunstancias. Hay varias formas posibles de hacerlo, como la Ley de Parientes Cercanos (Next of Kin Law), los poderes legales duraderos para la atención médica y las autorizaciones HIPAA. Se trata de herramientas que permiten a las personas con discapacidad elegir a otras personas, como sus padres, para que tomen las decisiones de atención médica por ellos en determinadas circunstancias.



Ley de Parientes Cercanos: Responsable temporal de tomar las decisiones en hospitales y centros médicos

En 2023 entró en vigor en California una nueva ley llamada Ley de Parientes Cercanos. Modifica el Código de Sucesiones para que un paciente en un entorno sanitario pueda designar a un adulto para que actúe como su sustituto en la toma de decisiones de atención médica sin necesidad de tutela.

Un paciente puede informar a un profesional de atención de la salud que desea que una persona concreta sea su sustituto y tome las decisiones de atención médica por él mientras recibe tratamiento en un hospital o centro médico. Esta designación no puede durar más de 60 días.

Si un paciente ya ha designado a una persona para que sea su apoderado para la atención médica, el sustituto que designe mientras esté hospitalizado tiene prioridad. El poder legal se mantiene después de que el paciente abandone el hospital.

La nueva ley también añade nuevas disposiciones importantes que garantizan que, si un paciente no está bajo tutela, carece de capacidad para tomar una decisión de atención médica y no tiene poder legal, un proveedor de salud puede elegir temporalmente a un sustituto en nombre del paciente. El profesional de la salud debe elegir a un adulto que haya demostrado especial cuidado y preocupación por el paciente, que esté familiarizado con los valores y creencias personales del paciente y que esté disponible y dispuesto a prestar sus servicios. Pueden elegir entre las siguientes personas relacionadas con el paciente: cónyuge o pareja de hecho, hijo adulto, padre/madre, hermano adulto, nieto adulto, otro pariente adulto, amigo personal cercano.

Poder legal duradero para la atención médica

Un poder legal duradero para la atención médica es un ejemplo de sustitución en la toma de decisiones. Muchas personas sin discapacidad utilizan este documento para permitir que un cónyuge o progenitor tome decisiones de atención médica en caso de emergencia. En el caso de algunos adultos con discapacidad, estos eligen a una persona, llamada agente, para que los ayude a comprender las situaciones a los que se enfrentan y a tomar decisiones de atención médica en su nombre. El agente puede ayudar a tomar todas las decisiones de atención médica o solo algunas de ellas, y tiene en cuenta principalmente los deseos expresados por la persona. Además, el agente y las personas de apoyo ayudan a la persona a tomar decisiones en materia de atención médica hasta el máximo de sus capacidades únicas, proporcionándole acceso a adaptaciones individualizadas para que pueda dar su consentimiento informado.

Una persona que practica la SDM puede identificar a las personas de apoyo para la atención de salud y las áreas en las que desea asistencia.

Autorización según la HIPAA

La HIPAA, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud, es una ley que protege la información médica privada de las personas. Con un formulario de autorización HIPAA, su hijo puede conceder a una persona de apoyo el derecho a ver su información médica privada y a hablar sobre su atención médica sin que él esté presente.

Un recordatorio de que, incluso sin un formulario HIPAA firmado, una persona con una discapacidad puede comunicarse con los profesionales médicos verbalmente o mediante gestos o dispositivos para indicar que quiere que sus padres hablen con su médico.

Otra información útil para la atención médica

Otros formularios valiosos para practicar la toma de decisiones de atención médica con apoyo son la Hoja de consejos para el APOYO para atención médica y un pasaporte de salud.

La Hoja de consejos para el APOYO es una guía de una página para ayudar a los proveedores de atención de la salud a entender cómo pueden entender, escuchar, apoyar y dar lugar a los pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. A menudo, estos pacientes utilizan comunicación aumentativa alternativa (AAC) y tecnología de apoyo. Los proveedores pueden crear un proceso más fluido tanto para el paciente como para el personal de salud utilizando como guía la Hoja de consejos para el APOYO.

Un pasaporte de salud es un documento que informa a los proveedores de atención de la salud las preferencias únicas, inquietudes médicas y formas de comunicación de una persona. En disabilityvoicesunited.org/supported-decision-making hay un modelo de pasaporte de salud y otros recursos.

SDM en las finanzas

A los padres les suele preocupar que se aprovechen económicamente de sus hijos, que alguien intente robarles el dinero a sus hijos adultos o que alguien les convenza de firmar un contrato que les haga responsables del pago de un dinero que no tienen.

Un adulto puede desear que le ayuden con todas sus finanzas o solo con parte de ellas. Por ejemplo, puede que quieran controlar todo su cheque de pago, pero que deseen ayuda para administrar su cuenta de ahorros. Quizá quieran controlar su dinero, pero que un familiar revise el contrato que van a firmar para comprar un automóvil.

Las preocupaciones de ambos padres y los deseos de sus hijos pueden equilibrarse utilizando la toma de decisiones con apoyo para garantizar que su hijo tenga el mejor futuro financiero posible.

Cuentas bancarias conjuntas

Una cuenta bancaria conjunta puede ayudar a una persona a administrar el dinero y evitar los gastos excesivos. Con una cuenta conjunta, el dinero para gastos puede depositarse periódicamente en la cuenta y puede proporcionarse una tarjeta de débito conjunta. Uno de los padres u otra persona de confianza puede supervisar la cuenta para asegurarse de que su hijo adulto no gaste en exceso y mantiene un saldo que le permita seguir teniendo derecho a beneficios públicos.

En una cuenta corriente conjunta solo puede figurar un número del seguro social. La cuenta conjunta se puede abrir con el número del seguro social de uno de los padres, para ayudar a proteger la elegibilidad de su hijo adulto para recibir beneficios públicos. Recuerde que una persona que recibe Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) no puede tener más de 2,000 dólares en activos en ningún momento.

ABLE: un camino fuera de la pobreza

Las cuentas ABLE (Achieving a Better Life Experience [Lograr una Mejor Experiencia de Vida]) permiten a las personas con discapacidad disponer de una cuenta separada para gastar en las cosas que deseen sin poner en peligro su acceso a los beneficios públicos. Una persona con discapacidad puede ingresar su propio dinero en una cuenta ABLE o hacer que sus familiares y amigos aporten hasta \$19,000 anuales a la cuenta sin que ello afecte a su derecho al Seguro Social, Medicaid o Medicare. El dinero de la cuenta ABLE puede retirarse libre de impuestos para pagar una amplia variedad de gastos.

Si una cuenta ABLE tiene más de \$100,000, se suspenderán los beneficios de la SSI del titular de la cuenta (sin necesidad de volver a solicitarlas en el futuro), pero no se extinguirán. El titular de la cuenta seguirá siendo elegible para recibir servicios de SSDI, HUD, SNAP, FAFSA y Medicare/Medicaid hasta que alcance el límite vitalicio de California de \$475,000.

Una cuenta ABLE puede ser establecida por o para cualquier persona con discapacidad, ya sea de forma independiente o con una persona de apoyo financiero preferida. Cualquier persona elegible para recibir la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) o el Seguro de Incapacidad del Seguro Social (SSDI) según los criterios de discapacidad de SSI/SSDI reúne los requisitos para tener una cuenta ABLE. Esto es así incluso si la persona no ha sido considerada elegible o no lo sería debido a sus ingresos.

Las cuentas ABLE pueden utilizarse para:

- **Gastos de educación**, incluida la matrícula desde preescolar hasta la educación postsecundaria, libros, material, tutores y servicios de educación especial
- **Gastos de vivienda**: alquiler, hipoteca, mejoras y modificaciones de la vivienda, mantenimiento y reparaciones, impuestos sobre la propiedad y costos de servicios.
- **Apoyo al empleo**, incluidos los gastos relacionados con la obtención y el mantenimiento del empleo, la capacitación laboral, la tecnología de apoyo y los apoyos de asistencia personal.
- **Gastos de atención médica**, incluidas primas de seguro médico, gastos médicos, oftalmológicos y dentales, servicios de habilitación y rehabilitación, equipos médicos duraderos, terapia, cuidados de relevo, servicios y apoyos a largo plazo y manejo nutricional.
- **Gastos de transporte**, incluido el uso del transporte público, la compra o modificación de vehículos y los gastos de mudanza
- **Otras necesidades vitales**, como ropa, actividades religiosas, culturales o recreativas, suministros y equipos para cuidados personales, ayudas comunitarias, servicios y dispositivos de comunicación, equipos de adaptación, tecnología de apoyo, apoyos de asistencia personal, servicios administrativos y de administración financiera, gastos de supervisión, control o defensa, y gastos funerarios o de entierro.

Puede obtener más información sobre las cuentas ABLE para californianos visitando el sitio web de CalABLE en calable.ca.gov.

Fideicomisos para necesidades especiales

Al igual que una cuenta ABLE, un fideicomiso para necesidades especiales permite a los familiares y las personas de apoyo reservar fondos para una persona con discapacidad sin poner en peligro la posibilidad de la persona de recibir beneficios públicos como Medicaid y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Los activos guardados en el fideicomiso son controlados por un fideicomisario, que paga los gastos con los fondos del fideicomiso. No hay una cantidad máxima de dinero que pueda depositarse en un fideicomiso.

Este fideicomiso no puede financiar nada de lo que paga Medicaid o la SSI, como el alquiler o la comida, pero sí puede pagar computadoras, muebles para la casa, vacaciones, entretenimiento, vehículos e incluso gastos médicos de bolsillo y cuidados dentales.

La creación de un fideicomiso suele requerir la contratación de un abogado y la presentación de documentos ante el tribunal. Es importante que la redacción del fideicomiso sea correcta para que este no ponga en peligro el acceso de la persona a los beneficios públicos. Recurrir a un abogado para constituir un fideicomiso puede costar hasta \$10,000.

También puede considerar un fondo mancomunado para necesidades especiales en el que un grupo, a veces una organización sin fines de lucro administra el fondo a cambio de una cuota mensual. Estas organizaciones suelen contar con un abogado que puede redactar el fideicomiso por usted, y los fideicomisos mancomunados suelen ofrecer servicios de gestión de casos.

Representante de beneficiario

Si su hijo adulto recibe Seguro Social o el Seguro de Ingreso Suplementario (SSI) y desea su ayuda para administrar su dinero, ustedes pueden solicitar que le designen representante del beneficiario. Un representante de beneficiario ayuda a alguien que recibe SSI a administrar su dinero. Se llama "beneficiario" a la persona que recibe ayuda de un representante del beneficiario.

La Administración del Seguro Social (SSA) tiene varias obligaciones específicas que un representante de beneficiario tiene que cumplir. Este debe determinar las necesidades de su beneficiario y utilizar sus pagos para satisfacerlas. Una vez cubiertas, el representante debe guardar el dinero sobrante en una cuenta de ahorro o en un bono para su beneficiario. Además, debe llevar un registro muy minucioso de cómo se gastan y ahorran todos los fondos, y también informar a la SSA en nombre del beneficiario.

Notará que no se incluyen formularios de representante de beneficiario en el apéndice. Esto se debe a que la mayoría de las veces este proceso debe completarse en persona con la SSA y requiere varios documentos para probar su identidad. Póngase en contacto con su oficina local del Seguro Social para conocer las políticas vigentes. En recursos encontrará varios sitios web que pueden ayudarle a convertirse en representante de beneficiario.

Responsable sustituto en la toma de decisiones financieras

Un poder legal duradero para las finanzas protege a su hijo adulto otorgándole a una persona de confianza la autoridad legal para actuar en su nombre en asuntos financieros, haciendo uso de un responsable sustituto para la toma de decisiones. El poder legal no requiere la intervención del tribunal, pero sí requiere la firma y el sello de un notario. Algunas familias han expresado su preocupación por encontrar un notario que legalice un documento firmado por una persona con una discapacidad importante. Cuando acuda a un notario, muéstrele el acuerdo para la SDM de su hijo que le permite ayudarle en sus finanzas. Si sigue teniendo problemas para encontrar un notario que respete su SDMA, muchos documentos pueden firmarse en presencia de dos testigos.

El uso de un poder legal duradero (DPOA) para las finanzas puede ayudar en caso de circunstancias potencialmente peligrosas. Por ejemplo, un DPOA puede ayudar a anular contratos firmados por su hijo adulto demostrando que la persona puede no haber entendido lo que estaba firmando.

Independientemente de si tiene un poder legal para su hijo, una persona que no tiene capacidad para entender un contrato legal casi siempre puede salirse de ese contrato. Los estados y los tribunales locales tienen la capacidad de anular estos contratos, pero puede ser mucho más fácil abogar directamente con la otra parte mostrándole el acuerdo de SDM de su hijo y otros documentos justificativos. Aunque existe un recurso cuando se firma un contrato por error, se necesita trabajo, tiempo y abogacía para librarse de contratos y compras exorbitantes.

Evitar conflictos de intereses

Un conflicto de intereses se produce cuando una persona de apoyo tiene un plan o una motivación que no es dar apoyo al adulto a tomar decisiones de acuerdo con sus deseos.

Si su hijo adulto designa a una persona que no es usted para que sea su persona de apoyo para las finanzas o a su apoderado para las finanzas, es importante identificar conflictos de intereses posibles o reales. ¿Tiene la persona de apoyo un interés financiero que está vinculado con su hijo adulto? ¿Es la persona de apoyo un empleado remunerado? ¿La persona de apoyo recibiría una herencia del testamento de su hijo? A la hora de elegir a las personas de apoyo financiero, es fundamental planificar con antelación para abordar los conflictos antes de que se produzcan.

Para evitar conflictos de intereses y otras cuestiones, la persona con discapacidad también puede designar a un monitor financiero. El papel del monitor es asegurarse de que la persona que maneja el dinero de su hijo es honesta, utiliza su buen juicio y sigue las decisiones tomadas por la persona con discapacidad. El SDMA incluido al final de este manual contiene un formulario utilizado para designar a un monitor financiero y para que este acepte sus responsabilidades.

La SDM y la educación

Al ingresar a la escuela, muchos niños con discapacidades terminan en aulas de educación especial, donde se les subestima y no se les da la capacidad plena de tomar decisiones. En la terapia se les suele recompensar por cumplir y dar la "respuesta correcta", sin aprender nunca que a veces no hay una respuesta correcta. No se les da las mismas oportunidades de fracasar o de aprender de sus errores, experiencias indispensables para desarrollar la capacidad de tomar decisiones.

Cuando estos niños llegan a la adolescencia, resulta más difícil para los educadores verlos capaces de tomar decisiones con el apoyo adecuado cuando no se les ha permitido practicar estas habilidades necesarias. No es de extrañar que, a medida que estos niños se acercan a los 18 años, el personal escolar presione a sus padres para que pongan bajo tutela al estudiante, al que consideran con poca capacidad para tomar sus propias decisiones.

El consejo por defecto que la mayoría de los distritos escolares da a los padres es que obtengan una tutela; este consejo es especialmente generalizado para las

A pesar de la existencia de mejores prácticas en educación especial que abogan por la opción menos restrictiva, las escuelas generalmente promueven la tutela como única opción para los estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo.



personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y que utilizan comunicación alternativa aumentativa (AAC). A pesar del hecho de que las prácticas óptimas en educación especial abogan por usar la opción menos restrictiva, las escuelas generalmente promueven la tutela como única opción, cuando existe la SDM, una opción menos restrictiva. Guiados por este mensaje basado en el miedo, los padres suelen elegir la única opción que les recomienda su escuela y presentan los papeles para poner a su hijo bajo tutela.

Los estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo que utilizan dispositivos de comunicación suelen ser considerados incompetentes y el personal no suele creer a los padres cuando les comunican las capacidades de sus hijos. La toma de decisiones con apoyo, especialmente cuando se aplica en las edades más tempranas, puede ayudar a cambiar este estereotipo. Si las escuelas se acostumbran a ver a su hijo practicando la toma de decisiones con apoyo, incluso para las elecciones más pequeñas, podrán ver la capacidad de su hijo y ver cómo mejora con el tiempo.

Practicar la toma de decisiones con apoyo desde los primeros años

Los estudios han demostrado que los niños que practican la autodeterminación y la toma de decisiones con apoyo son más felices, tienen más probabilidades de pasar con éxito a la edad adulta, menos probabilidades de sufrir maltratos y mejores resultados a lo largo de su vida. Pero ¿cómo ayudar a su hijo a tomar decisiones a medida que crece y animar a las escuelas a practicar con él la toma de decisiones con apoyo? Los métodos pueden ser:

- Animar a las escuelas a que se centren en permitir que su hijo resuelva problemas, tome decisiones y se defienda por sí mismo con apoyo.
- Los IEP son un momento importante para demostrar la capacidad de tomar decisiones. Permitir a hijo asistir a sus reuniones de IEP desde la más temprana edad que sea posible, aunque sea tan solo unos minutos
- A medida que su hijo crece, permitirle ayudar a dirigir sus propias reuniones IEP a su manera

- Escribir los objetivos del IEP en primera persona. Por ejemplo, en lugar de escribir: "El estudiante usará gramática correcta el 75 % de las veces" pruebe: "Trabajaré con mi maestro para elegir materias que me interesan y escribiré usando gramática correcta en al menos 3 de cada 4 historias"
- Escribir metas de IEP ambiciosas con objetivos que sean estimulantes y promuevan la participación y responsabilidad del estudiante
- Enfocar las metas del IEP en la promoción de la toma de decisiones, la autonomía, la autodeterminación, la autodefensa, la resolución de problemas, la resolución de conflictos, el autocuidado, las habilidades de organización, la comunicación y preparación previa a un empleo.
- Animar al personal a medir los objetivos específicos del IEP mediante la recopilación de datos. Los padres pueden hacer y compartir grabaciones de video de sus hijos practicando los objetivos de su IEP en casa para demostrar sus competencias y habilidades.

- A la hora de introducir la SDM en la educación de su hijo, el mayor desafío es que los administradores, maestros y otros padres necesitan capacitación en el uso de la toma de decisiones con apoyo. Si es posible, comparta este manual con el maestro de su hijo y los administradores.

Después de que su hijo cumpla 18 años, si no está bajo tutela, algunas escuelas pueden crear problemas innecesarios que obstaculizan que ustedes sigan participando en su planificación de la educación. La ley estatal de California deja en claro que un estudiante puede pedir a quien quiera que asista a su IEP o a otras reuniones escolares mediante comunicación verbal, AAC o gestos. Una escuela debe aceptar su forma de comunicación y respetar su elección de persona de apoyo.

Si es necesario, haga que su hijo firme un formulario de divulgación de información educativa. Puede adjuntar este formulario junto con un Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo a documentos legalmente vinculantes, como el IEP. También se puede escribir texto de la SDM directamente en las Notas del IEP.



Voto, toma de decisiones con apoyo y tutela

El derecho al voto para las personas con discapacidad

El derecho a votar en elecciones locales, estatales o federales es un derecho fundamental de todos los ciudadanos, incluido su hijo adulto con discapacidad. Votar es una valiosa oportunidad para aumentar las habilidades de autodeterminación, la confianza en sí mismo y las habilidades de resolución de problemas que llevan a una mayor autonomía. La participación cívica permite a nuestros seres queridos conocer nuevas posibilidades y saber que su voto cuenta. Pero con demasiada frecuencia, a pesar de tener el deseo de votar, las personas con discapacidad o sus personas de apoyo pueden no saber cómo abordar la votación.

Cómo apoyar a su hijo adulto con discapacidad a la hora de votar

Como padre o madre, puede compartir sus valores con su hijo adulto para orientarlo en la votación, de la misma manera que lo haría con él si no tuviera una discapacidad. Como miembro del equipo de la SDM y persona de apoyo de su hijo, tiene la obligación de ser imparcial y apoyarlo objetivamente según sus propios valores e intereses. No hay mejor oportunidad para practicar la SDM que a través del apoyo que presta para ayudar a alguien a decidir cómo votar, permitiéndole ejercer la autodefensa en el proceso.

Hay varias formas de ayudar a su hijo adulto a decidir su voto. Puede empezar preguntando qué temas son importantes para él/ella (considere la posibilidad de utilizar elementos visuales para ayudar en la lluvia de ideas). ¿Se incluyen y respetan sus valores en la comunidad? ¿Tiene acceso a empleo, transporte, educación o vivienda asequible? Utilizando los métodos que se indican a continuación, puede ayudar a su hijo a relacionar sus valores con las actuales propuestas electorales y las políticas de los candidatos.

Las siguientes son otras formas de ayudar a su hijo a votar:

1. Conéctese con otras personas de apoyo de su círculo, muéstrese abierto a todas las opiniones y anime a hacer preguntas.
2. Ayude a relacionar los temas de la boleta electoral con la propia vida de su hijo.
3. Utilice ejemplos de experiencias que su hijo haya tenido en su vida para entender las políticas.
4. Explique conceptos de manera sencilla y objetiva. Por ejemplo: "Una 'plataforma de partido' es un conjunto de ideas que las personas de un mismo partido político proponen y se ponen de acuerdo juntos".

5. Lea los recursos de votación despacio, más de una vez, y haga hincapié en las palabras clave.

6. Lea muchas veces, a lo largo de varios días, guías de votación visuales o de lenguaje sencillo para que la persona pueda tomarse su tiempo para pensar sobre los temas. Encuentre guías para votantes en lenguaje sencillo al buscar en Internet "Guía fácil para el votante" (*Easy Voter Guide*).

7. Sea paciente, escuche y verifique que la persona entienda.

Adaptaciones para los votantes

En los últimos años, se han establecido protecciones electorales para las personas con discapacidad, como permitirles firmar el registro de votación con (1) una marca, (2) una cruz o (3) un sello de firma. Las personas con discapacidad también pueden completar los formularios de registro de votantes con la ayuda de una persona de apoyo. De hecho, si se marca "materiales accesibles" en su formulario durante el registro de votantes en línea, se pedirá al votante que rellene la información de contacto de la persona de apoyo.

También hay disponibles guías de voto accesibles para los votantes. Esto incluye guías de votación en letra grande, formato de audio, así como guías electrónicas para su uso con un lector de pantalla. La ley de California permite a una persona con discapacidad completar el formulario acorde a sus necesidades particulares. Las opciones accesibles para votar incluyen la asistencia de hasta 2 personas para votar en persona, el voto en la acera, el voto por correo, así como el voto por correo accesible a distancia, que permite a los votantes emitir su voto electrónicamente e imprimir su voto para enviarlo por correo.

Presunción de competencia para votar, una nota para los votantes bajo tutela

En California, se presume que una persona es competente para votar, independientemente de su estado de tutela. Estar bajo tutela no implica automáticamente perder el derecho al voto. Según la ley vigente, una persona bajo tutela solo puede perder su derecho al voto si existen pruebas claras y convincentes de que no puede comunicar su deseo de votar incluso con adaptaciones razonables. Muchas personas bajo tutela desconocen que su derecho al voto sigue intacto. Las personas que están bajo tutela que hayan perdido su derecho de voto pueden recuperarlo poniéndose en contacto con sus centros regionales para solicitar ayuda.

Seguridad pública e interacciones con las fuerzas del orden público

A los padres suele preocuparles que sus hijos adultos interactúen con la policía. Si su hijo sufre una crisis de conducta y se llama al 911, puede tener problemas para seguir las instrucciones cuando se acerque la policía, lo que es una preocupación válida que hemos escuchado de muchos padres.

Ni una tutela ni un acuerdo de SDM pueden proteger a nadie de ser procesado por un delito. Algunos oficiales de policía afirman erróneamente que un padre debe poner bajo tutela a su hijo si quiere ayudarlo en cualquier situación de emergencia. Este no es el caso. La realidad es que no hay formularios que brinden la protección que los padres quieren para su hijo adulto cuando interactúen con las fuerzas de seguridad pública. Muchos miembros del personal policial y de emergencia no están capacitados para interactuar con personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, lo que podría llevar a malentendidos que pueden intensificarse rápidamente.

Por eso recomendamos prepararse para las emergencias por adelantado buscando los recursos que serán más útiles si su hijo adulto sufre una crisis de salud mental o conductual.

Prepárese con anticipación

Identifique y considere los recursos comunitarios que tiene a su disposición como alternativa a llamar a las fuerzas de seguridad pública. Estos pueden incluir:

- Líneas especializadas de atención de crisis
- Profesionales de confianza
- Vecinos y familiares
- Coordinadores de servicios
- Especialistas en conducta o médicos

Si es posible, establezcan de antemano un protocolo de emergencia con los recursos comunitarios. Esto podría incluir educar a las personas de su comunidad sobre las preferencias de su hijo o comentar cómo su hijo adulto puede llegar a actuar de manera diferente de lo esperado con el personal de emergencia. En caso de una emergencia de salud mental o de conducta, considere la posibilidad de ponerse en contacto con los recursos de la comunidad antes de llamar al 911, manteniendo a la policía armada alejada de su hijo adulto siempre que sea posible. Llamar a los servicios de emergencia a través del 911 para este tipo de crisis a menudo puede tener resultados negativos.

Si su hijo adulto se ve envuelto en una interacción con la policía, puede tomar algunas medidas de antemano para mejorar el encuentro. Alguna documentación, como el Poder Legal Duradero, puede usarse para demostrarle a la policía que su hijo adulto tiene una discapacidad. Para las situaciones relacionadas con la salud mental, asegúrese de tener a mano las instrucciones médicas por anticipado o el formulario de divulgación de información, para que puedan seguir involucrados en la toma de decisiones y apoyar a su hijo durante la emergencia. Recuerde, no es necesario que sea el tutor para seguir involucrado



Como empezar con la toma de decisiones con apoyo

Ahora que sabe que quiere practicar la SDM con su hijo, ¿cómo puede empezar? Hay pasos sencillos que puede seguir para practicar la SDM en su comunidad, en la escuela, con el centro regional, con los proveedores de atención médica y con otros equipos de proveedores de servicios. En última instancia, usted, su hijo, sus personas de apoyo y los miembros de la comunidad se convertirán en defensores y educadores de la SDM en el proceso.

Paso 1: Aprender más sobre la toma de decisiones con apoyo

La mejor manera de aprender sobre la toma de decisiones con apoyo es leer documentos y ver videos de autodefensores y expertos en la materia. Muchos recursos están disponibles en disabilityvoicesunited.org/supported-decision-making, y varios de los enlaces que hay allí incluyen historias personales, ejemplos y experiencias de autodefensores, médicos, abogados y personas de apoyo.

Paso 2: Identificar personas de apoyo y definir metas

A menudo resulta útil crear un equipo de toma de decisiones con apoyo (o círculo de apoyo) con las personas que su hijo adulto elija y en las que confíe. Pida a su hijo que elija a personas que conozca y en las que confíe para que le ayuden a tomar decisiones, dándole ideas de nombres y fotos que le ayuden a hacer una lluvia de ideas sobre posibles personas de apoyo. Su hijo debe poder decir "sí" o "no" a cualquier persona de apoyo que le proponga. Una vez establecido el equipo/círculo, pueden ayudar a su hijo a reflexionar sobre las áreas concretas en las que necesita apoyo y ayudarlo a identificar las decisiones que sienta que puede tomar de forma independiente. Una herramienta para ayudar a explorar los apoyos en la toma de decisiones se encuentra en la sección de Recursos en la siguiente página.

Paso 3: Si es necesario, elaborar un acuerdo para la toma de decisiones con apoyo

Por lo general, los padres pueden seguir participando y actuando como apoyo en la atención médica y otros entornos siempre que su hijo dé su consentimiento verbalmente, deletreando para comunicarse o mediante un gesto. No es necesario un acuerdo formal. Para ejercer la SDM más formalmente, pueden usar el acuerdo de SDM que se encuentra en el Apéndice de este manual. Al igual que un plan educativo, el SDMA de su hijo debe adaptarse a sus preferencias y necesidades particulares.

Paso 4: Agregar el acuerdo de SDM a documentos legales vinculantes

El Acuerdo para la SDM puede adjuntarse a documentos legalmente vinculantes, como un Plan de Educación Individualizada (IEP), un Plan de Programa Individualizado (IPP), un Plan Individualizado de Empleo (IPE), un Acuerdo HIPAA, un Formulario de Representante de Beneficiario para el SSI, las Instrucciones médicas por anticipado y un Poder Legal Duradero (DPOA). Además, la SDM simplemente se puede escribir a mano en estos documentos.

Paso 5: Abogar por la toma de decisiones con apoyo en la vida de su hijo

Aliente la toma de decisiones con apoyo en la escuela, los centros regionales, los centros de atención médica y otras áreas desde la menor edad que sea posible. Inicie conversaciones sobre la SDM con todas las personas con las que se relaciona su hijo para poder responder a sus preguntas e inquietudes. Puede compartir la guía de la página 53 para ayudar a educar a los profesionales sobre la SDM, así como mostrarles cómo incorporar la toma de decisiones con apoyo en sus prácticas. Recuerde que la toma de decisiones con apoyo es más eficaz si su hijo tiene la capacidad de elegir en todos los aspectos de su vida.

Recursos para seguir adelante

NOTA: Si utiliza una versión impresa de este manual, puede encontrar enlaces a todos estos recursos en la página de toma de decisiones con apoyo del sitio web de Disability Voices United, disabilityvoicesunited.org. Este sitio web también ofrece muchos recursos adicionales sobre la toma de decisiones con apoyo y la autodeterminación, incluido un foro de intercambio y acceso público a este manual. Visite el sitio web para consultar los enlaces actualizados.

La toma de decisiones con apoyo de la ACLU y los problemas de la tutoría. Infórmese sobre la SDM, visite la biblioteca de recursos sobre la SDM de la ACLU y lea noticias sobre la SDM en todo Estados Unidos. (Disponible solo en inglés.)

Sitio web de la Autistic Self-Advocacy Network sobre la toma de decisiones con apoyo. La ASAN tiene esta excelente página en lenguaje sencillo sobre qué es la SDM, cómo funciona y dónde existen leyes sobre la SDM. La ASAN también tiene algunos modelos de legislación en materia de SDM en esta página. (Disponible solo en inglés.)

Center for Public Representation: sitio web sobre toma de decisiones con apoyo. Este sitio web de recursos del Center for Public Representation tiene una biblioteca de materiales sobre SDM, un blog de noticias sobre SDM e historias de personas que utilizan con éxito la SDM en su vida cotidiana. (Disponible solo en inglés.)

National Research Center for Supported Decision-Making. Encuentre herramientas para padres que apoyan a niños en la SDM, recursos específicos de California sobre la SDM y mucha educación sobre cómo apoyar a alguien en la SDM. (Disponible solo en inglés.)

¿Cuáles son los próximos pasos?: Una guía sobre la transición para madres, padres y otros ayudantes, escrita por una autodefensora por Melissa Crisp-Cooper y la coautora Suzanne Francisco. La autora de esta guía para la transición de la escuela al mundo adulto es la activista y autodefensora Melissa Cooper. Incluye una útil sección sobre cómo enseñar a los jóvenes a defenderse a sí mismos, un amplio apartado sobre la planificación de la transición y una sección con gran cantidad de recursos. Esta guía es vital para cualquier persona que apoye a un adulto en su edad de transición. (Disponible solo en inglés.)

Página sobre la toma de decisiones médicas con apoyo de la Oficina de Atención Primaria del Desarrollo.

Videos sobre la toma de decisiones con apoyo en la atención médica para autodefensores, padres y personas de apoyo, y profesionales. (Disponible solo en inglés.)

Equipos de toma de decisiones con apoyo: poner las cosas en marcha. Pensando en su hija, una madre y defensora ayuda a las personas a navegar por el "qué", el "quién" y el "cómo" de poner en marcha un equipo de SDM. Sus formas visuales ayudan a intercambiar ideas directamente con la persona a la que apoya. (Disponible solo en inglés.)

Sitio web de toma de decisiones con apoyo del UC Davis Mind Institute. Una enorme biblioteca de información y videos sobre la toma de decisiones con apoyo en inglés, español y vietnamita.

Herramienta para explorar los apoyos en la toma de decisiones. Una guía para explorar las áreas de la vida en las que una persona puede necesitar apoyo y para decidir cuánto apoyo puede necesitar para determinados tipos de decisiones.

Directiva del Departamento de Servicios de Desarrollo a los Centros Regionales sobre las Tutelas. Directrices relativas a la mitigación de conflictos de intereses cuando los centros regionales actúan como tutores. (Disponible solo en inglés.)

Recursos sobre la SDM en la atención médica

Mi pasaporte de salud. Un pdf rellenable para facilitar a los profesionales de la salud información importante sobre atención médica, requisitos de accesibilidad y preferencias de las personas con discapacidades. Complételo ahora para tenerlo listo

Instrucciones médicas por anticipado. Una publicación del Programa Prepare de la UCSF

Formularios de divulgación de información para salud mental. Lista de formularios que puede utilizar para apoyar a su hijo adulto en entornos de salud mental.

Directorio de unidades de defensa de los derechos de los pacientes en California, con las que puede ponerse en contacto en caso de retención psiquiátrica involuntaria.

Recursos sobre la SDM en las finanzas

Disability Rights California: información para el consumidor sobre el programa de representante de beneficiario de la Administración del Seguro Social.

Este recurso en lenguaje sencillo sobre el programa de representantes del beneficiario está dirigido a las personas a las que se les puede nombrar un beneficiario representante. Es un gran recurso si quiere explicar qué es un beneficiario representante o cuáles son los derechos de un beneficiario.

Administración del Seguro Social: Preguntas frecuentes sobre los representantes de beneficiarios. Si le interesa convertirse en representante de beneficiario, esta sección de preguntas frecuentes es un buen punto de partida. Está destinado directamente a la persona que solicita ser representante de beneficiario. (Disponible solo en inglés.)

Departamento de Servicios de Atención de la Salud: información sobre fideicomisos para necesidades especiales. Este sitio web contiene información específica para las personas que desean convertirse en representantes de beneficiarios en el estado de California.

La SDM para votar

Edición de lectura fácil, Your Vote Counts: A Self-Advocate's Guide to Voting in the U.S., por la Autistic Self Advocacy Network. Se trata de una guía para votantes en lenguaje sencillo y ayudas visuales para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. (Disponible solo en inglés.)

Disability Vote California. Los recursos de la Disability Vote California Coalition aportan recursos no partidarios que capacitan a los votantes con discapacidad y a sus personas de apoyo. Aquí puede acceder a muchas de las herramientas que necesita, entre ellos, videos y materiales visuales útiles, para ayudarle a facilitar el derecho al voto de su hijo adulto.

Sus derechos de voto bajo tutela. Disability Rights California ofrece información detallada sobre el voto de las personas con discapacidades.

Guía fácil para el votante de la Liga de Mujeres Votantes. Una guía no partidista que proporciona información accesible sobre las elecciones y explicaciones en lenguaje sencillo sobre las medidas electorales.

Recursos sobre la SDM en la educación

Las escuelas de DC practican la SDM desde preescolar. Herramientas sobre SDM que utilizan las escuelas de Washington DC, y preguntas y respuestas sobre su uso. (Disponible solo en inglés.)

The School to Guardianship Pipeline, Journal of Disability and Policy Studies. Un artículo que analiza cómo las escuelas y los educadores suelen decir erróneamente a los padres que necesitarán la tutela para seguir participando en la vida de sus hijos adultos. (Disponible solo en inglés.)

Evaluación de las necesidades de apoyo: I'm Determined.org. Un sitio web de toma de decisiones con apoyo para jóvenes creado por el estado de Virginia. (Disponible solo en inglés.)

Center for Resources and Parent Information Hub. Información importante sobre la ley IDEA, material de capacitación, seminarios en línea para padres de estudiantes con discapacidad, etc.

Supported Decision-Making: From Theory to Practice de Jonathan Martinis. Serie de seminarios web sobre el uso de la SDM en la educación especial y la rehabilitación profesional. (Disponible solo en inglés.)

Recursos para adultos no verbales

AAC para todos. Un sitio web sobre AAC de Assistiveware, una empresa que fabrica dispositivos de AAC.

SDM cuando no puedes hablar. Un artículo sobre la SDM para personas no verbales con ejemplos de SDM exitosa.

Apéndice A

Formularios modelo para la toma de decisiones con apoyo

Los siguientes formularios son ejemplos de cómo una persona con discapacidad puede formalizar la toma de decisiones con apoyo. Estos formularios son solo muestras. Si hay partes que su hijo adulto o sus personas de apoyo quisieran cambiar, usted podría modificar el texto para adaptarlo a la situación particular de su familia. Por ejemplo, si está utilizando un Acuerdo para la SDM para ayudar a su hijo con sus finanzas, pero su hijo adulto no quiere un monitor, puede omitir por completo la parte del formulario relativa al monitor. Si a usted o a su hijo no les gusta cómo está redactado algo, cámbielo. Lo importante es que su hijo adulto tenga la posibilidad de mostrar documentos que muestren el tipo de apoyos que mejor funcionan para él.

Varios de los formularios requieren la firma de un **notario** o **testigos**.

Un notario es una persona cuyo trabajo consiste en ayudar a elaborar o certificar documentos legales como contratos y escrituras.

Un testigo es alguien que observa la firma de un acuerdo para asegurarse de que todos están de acuerdo con lo que se firma. El testigo no puede formar parte del acuerdo.

Estos formularios se proporcionan en español e inglés para facilitar su uso con notarios y otras agencias.

Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo

Adaptado del Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo del Programa de Derechos para la Discapacidad de la ACLU y editado por Disability Rights Education and Defense Fund.

Este documento se denomina "acuerdo para la toma de decisiones con apoyo". Una persona de apoyo es alguien que ayuda a la persona con discapacidad. Este documento explica cómo ayudarán las personas de apoyo a la persona con discapacidad. La persona con discapacidad y las personas de apoyo deben entender y firmar este documento para que pueda utilizarse. Hay distintas maneras en que la persona con discapacidad entienda este documento. La persona con discapacidad puede leer este documento por sí sola. Otra persona también puede leerle el documento en voz alta. La persona con discapacidad puede leer el documento utilizando un intérprete de lengua de señas. La persona con discapacidad puede utilizar otros medios para entender el documento. La forma de comunicarse y entender debe ser la que la persona con discapacidad necesite y le guste. Dos testigos o un notario deben estar presentes cuando todos firmen el documento.

Mi nombre es: _____

Quiero que personas en las que confío me ayuden a tomar decisiones. La gente que me ayudará son mis personas de apoyo. Sé que puedo confiar en mis personas de apoyo para que me den información y analicen las opciones y decisiones conmigo.

Tomo decisiones sobre mi vida, con apoyo.

Este acuerdo puede cambiar en cualquier momento. Puedo cambiarlo tachando con una línea las palabras y escribiendo mis iniciales al lado de los cambios. O puedo cambiarlo escribiendo nueva información en otro papel, firmando ese papel y agregándolo a este acuerdo.

Revisaré este documento con mis personas de apoyo **cada dos años** para asegurarme de que sigue siendo lo que quiero y para hacer cualquier cambio si lo deseo. También puedo poner fin a este acuerdo si lo deseo. Puedo poner fin a este acuerdo escribiendo que quiero que el acuerdo termine. También puedo poner fin a este acuerdo diciendo que quiero dejar de utilizarlo.

Si mi persona de apoyo actúa en contra de mis deseos o me hace daño, tengo derecho a denunciarle bajo la Ley de Protección Civil de Personas Mayores y Adultos Dependientes (Elder Abuse and Dependent Adult Civil Protection Act).

Estas son mis personas de apoyo:

(Si tienes más de tres, solo menciona las primeras tres)

Nombre de la persona de apoyo: _____

Nombre de la persona de apoyo: _____

Nombre de la persona de apoyo: _____

Este es mi monitor:

Nombre del monitor: _____

Mis personas de apoyo pueden hablar entre ellas sobre mí: *(Marca una casilla.)*

☐ Solo cuando yo digo que está bien

☐ Siempre que ellas quieran

Reuniones con mi equipo de apoyo

Puedo hablar con mis personas de apoyo siempre que yo quiera. Pero todo mi equipo puede reunirse a veces para hablar sobre cómo vamos. *(Marca una casilla.)*

☐ Quiero que todo mi equipo de apoyo se reúna _____
(Escribe cuán a menudo se reunirá el equipo completo, como "todas las semanas" o "cada dos meses" o "antes de cada reunión de IPP").

☐ No quiero que mi equipo de apoyo se reúna con regularidad. .

Indicaciones especiales y otra información

Puedo escribir cualquier otra información o indicaciones especiales aquí. También puedo escribir más información en otro papel y agregarlo a este acuerdo. Por ejemplo, puedo comunicarme aquí usando un sistema visual o formato exclusivo para mí.

Yo firmo este acuerdo para tomar decisiones con apoyo porque quiero que otras personas me ayuden a tomar decisiones. Nadie me está obligando a firmar este acuerdo.

Sé que puedo cambiar este acuerdo en cualquier momento.

Este acuerdo para tomar decisiones con apoyo comienza ya mismo y continuará hasta que yo o mis personas de apoyo lo detengan.

Mi nombre en letra de imprenta: _____

Mi dirección: _____

Mi número de teléfono: _____

Mi dirección de correo electrónico: _____

Espera para firmar con tu nombre hasta que estés con un notario o dos testigos que te vean firmar.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

Mi persona de apoyo

(Esta página puede ser duplicada para tantas personas de apoyo como quieres que firmen este acuerdo).

Nombre de la persona de apoyo: _____

Su dirección: _____

Su número de teléfono: _____

Su dirección de correo electrónico: _____

Quiero que esta persona me ayude con estas decisiones:

(Marca todas las casillas que quieras.)

Cuidado personal:

- ☐ Tomar decisiones sobre la comida
- ☐ Tomar decisiones sobre ropa
- ☐ Cuidar de la higiene personal (duchas, baños)
- ☐ Recordar tomar medicamentos

Mantener la seguridad:

- ☐ Tomar decisiones seguras en la casa
(por ejemplo, alarmas de incendio, apagar la estufa)
- ☐ Entender si alguien me está tratando mal (abuso) y conseguir ayuda
- ☐ Tomar decisiones sobre alcohol y drogas

Casa, trabajo y amigos:

- ☐ Elegir dónde y con quién vivir
- ☐ Elegir dónde trabajar o a qué actividades ir
- ☐ Elegir qué hacer en mi tiempo libre
- ☐ Encontrar servicios de apoyo, contratar y despedir personal

Decisiones de salud:

- ☐ Elegir cuándo ir al doctor o al dentista
- ☐ Tomar decisiones médicas para cosas cotidianas
(por ejemplo, una revisión, una pequeña herida, tomar una aspirina)
- ☐ Tomar decisiones sobre cuidados médicos importantes
(por ejemplo, grandes lesiones, cirugía)
- ☐ Tomar decisiones sobre atención médica en casos de emergencia

Relaciones de pareja:

- ☐ Tomar decisiones sobre relaciones románticas, sexo, métodos anticonceptivos y embarazo
- ☐ Tomar decisiones sobre el matrimonio

Dinero:

- ☐ Pagar las cuentas a tiempo y mantener un presupuesto
- ☐ Llevar un control de mi dinero y asegurarse de que nadie me lo esté robando
- ☐ Tomar decisiones importantes acerca del dinero (por ejemplo, abrir una cuenta de banco, firmar un contrato de alquiler)

Otro:

(Escribe cualquier otra área en la que quieras apoyo de esta persona):

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

Mi monitor

Si quiero que alguien me ayude a tomar decisiones sobre el dinero, también puedo elegir a alguien que se asegure de que mis personas de apoyo sean honestas y usen un buen criterio al ayudarme con mi dinero. Esta persona se llama monitor. El monitor no debe ser una persona de apoyo.

No tengo que escribir nada aquí si no le pido a nadie que me ayude con el dinero. No tengo que escribir nada aquí si no quiero un monitor.

Nombre del monitor: _____

Su dirección: _____

Su número de teléfono: _____

Su dirección de correo electrónico: _____

Consentimiento de la persona de apoyo

Yo, _____ (nombre de la persona de apoyo) doy mi consentimiento para actuar como persona de apoyo de _____ (nombre de la persona que decide) en virtud del presente acuerdo.

Entiendo que mi trabajo como persona de apoyo es respetar y expresar sus deseos. No alentaré a la persona con discapacidad a tomar decisiones que solo me beneficien a mí. Mi apoyo podría incluir darle a esta persona información de una manera que entienda; charlar sobre los puntos a favor y en contra de las decisiones; y ayudar a esta persona a comunicar lo que decida.

Sé que no puedo tomar decisiones por esta persona. Acepto apoyar las decisiones de esta persona lo mejor que pueda, de manera honesta y de buena fe.

He leído las áreas que la persona que decidió marcó y escribió más arriba en Mi persona de apoyo. Estoy de acuerdo en apoyar en esas áreas a la persona que decido.

Certifico que cumpla los requisitos para ejercer como persona de apoyo en el estado de California. No estaría calificado para ejercer de persona de apoyo si alguna de las siguientes afirmaciones fuera cierta:

- (1) El adulto con discapacidad ha presentado o presenta una denuncia contra mí en virtud de la Ley de Protección Civil de las Personas Mayores y Adultos Dependientes.
- (2) El adulto con discapacidad ha obtenido, u obtiene, una orden de protección contra maltrato contra mí.
- (3) Soy objeto de una orden civil o penal que prohíbe el contacto con el adulto con discapacidad o he sido objeto de una orden de alejamiento con respecto al adulto con discapacidad.
- (4) Se me ha destituido como tutor del adulto con discapacidad por considerar que no actué en el mejor interés de la persona bajo tutela.
- (5) He sido declarado responsable en el fuero penal, civil o administrativo de abuso, negligencia, maltrato, coacción o fraude.

Firma de la persona de apoyo: _____

Fecha: _____

Consentimiento del monitor

Yo, _____, doy mi consentimiento para actuar como monitor de las decisiones financieras de _____ en virtud de este acuerdo. Acepto revisar los registros financieros de la persona con una discapacidad cuando las personas de apoyo me los proporcionen al menos cada trimestre. Acepto hacer esfuerzos razonables para asegurarme de que las personas de apoyo bajo este acuerdo están actuando de manera honesta, de buena fe y de acuerdo con las elecciones de la persona con una discapacidad. Si sospecho abuso financiero, mal uso de los fondos, mala fe o incumplimiento de las decisiones de la persona con una discapacidad, requeriré a las personas de apoyo que expliquen sus acciones. Si la persona de apoyo no brinda esta información o si continúe teniendo razón para creer que la persona de apoyo está abusando o incumpliendo con los deseos de la persona con una discapacidad, informaré inmediatamente a Servicios de Protección de Adultos.

Firma del monitor _____

Fecha: _____

Sello del notario:

Mi nombramiento vence: _____

Firma del notario o testigos

Este documento debe leerse ante un notario o dos testigos. Los testigos no pueden ser personas de apoyo, el monitor ni la persona con discapacidad.

Firma del notario

Estado de California, Condado de _____.

El _____ (fecha), _____ (nombre de la persona con una discapacidad) compareció personalmente ante mí, junto con _____ (nombres de todos los firmantes),

quienes me demostraron mediante pruebas satisfactorias de identificación ser las personas cuyos nombres se firman en este Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo.

El texto de este acuerdo fue comunicado a la persona con una discapacidad en mi presencia mediante:

☐ La lectura de la totalidad del acuerdo en voz alta

☐ Otra forma de comunicar el acuerdo a la persona con una discapacidad

(describa la comunicación utilizada): _____

Sello del notario:

Mi nombramiento vence: _____

o

Firma de los testigos

Yo, _____, juro que este Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo se le comunicó en mi presencia a la persona con una discapacidad.

Firma: _____ Fecha: _____

Yo, _____, juro que este Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo se le comunicó en mi presencia a la persona con una discapacidad.

Firma: _____ Fecha: _____

Supported Decision-Making Agreement

Adapted from the ACLU Disability Rights Program Supported Decision-Making Agreement
and edited by Disability Rights Education and Defense Fund

This paper is called a "supported decision-making agreement." A supporter is someone who helps the person with a disability. This paper says how the supporters will help the person with a disability. The person with a disability and their supporters need to understand and sign this paper for it to be used. There are different ways the person with a disability can understand this paper. The person with a disability can read this paper by themselves. Someone else can also read the paper out loud to them. The person with a disability can read the paper using a sign language interpreter. The person with a disability can use other ways to understand the paper. The way of communicating and understanding should be a way that the person with a disability needs and likes. Two witnesses or a notary must be there when everyone signs the paper.

My name is: _____

I want to have people I trust help me make decisions. The people who will help me are called supporters. I know that I can rely on my supporters to offer information and discuss options and choices with me.

I make decisions about my life, with support.

This agreement can be changed at any time. I can change it by crossing out words and writing my initials next to the changes. Or I can change it by writing new information on another piece of paper, signing that paper, and attaching it to this agreement.

I will look over this document with my supporters **every two years** to make sure it is still what I want and to make any changes if I wish. I can also end this agreement if I want to. I can end this agreement by writing that I want the agreement to end. I can also end this agreement by saying that I want to stop using this agreement.

If my supporter acts against my wishes or hurts me, I have a right to report them under the Elder Abuse and Dependent Adult Civil Protection Act.

These are my supporters:*(If you have more than three, just list the first three)*

Supporter's name: _____

Supporter's name: _____

Supporter's name: _____

This is my monitor:

Monitor's name: _____

My supporters can talk to each other about me: *(Check one box:)*☐ Only when I say it is OK☐ Whenever they want**Meeting with my support team**

I can talk to my supporters anytime I want to. But my whole team might meet together sometimes to talk about how we are doing. (Check one box:)

☐ I want my entire support team to meet _____*(Write how often your whole team will meet, like "every week" or "every two months" or "before every IPP meeting".)*☐ I do not want my support team to meet on a regular basis.**Special directions and other information**

I can write any other information or special directions here. I can also write more information on a separate piece of paper and attach it to this agreement. For instance, I may communicate here through the use of a visual system or format unique to me.

I am signing this supported decision-making agreement because I want people to help me make choices. No one is making me sign this agreement. I know that I can change this agreement at any time.

This supported decision-making agreement starts right now and will continue until the agreement is stopped by me or my supporters.

My printed name: _____

My address: _____

My phone number: _____

My email address: _____

Wait to sign your name until a notary or two witnesses are there to watch you sign.

My signature: _____

Today's date is: _____

My Supporter

(This page can be duplicated for as many supporters as you want to sign the agreement)

Supporter's name: _____

Their address: _____

Their phone number: _____

Their email address: _____

I want this person to help me with these choices:

(check as many boxes as you want)

Personal Care:

- ☐ Making choices about food
- ☐ Making choices about clothing
- ☐ Taking care of personal hygiene (showering, bathing)
- ☐ Remembering to take medicine

Staying Safe:

- ☐ Making safe choices around the house
(for example, fire alarms, turning stove off)
- ☐ Understanding and getting help if I am being treated badly (abused)
- ☐ Making choices about alcohol and drugs

Home, Work, and Friends:

- ☐ Making choices about where I live and who I live with
- ☐ Making choices about where to work or what activities to go to
- ☐ Choosing what to do in my free time
- ☐ Finding support services, hiring and firing staff

Health Choices:

- ☐ Choosing when to go to the doctor or dentist
- ☐ Making medical choices for everyday things
(for example, check-up, small injury, taking aspirin)
- ☐ Making choices about major medical care
(for example, big injuries, surgery)
- ☐ Making choices about medical care in emergencies

Partners:

- ☐ Making choices about dating, sex, birth control, and pregnancy
- ☐ Making choices about marriage

Money:

- ☐ Paying the bills on time and keeping a budget
- ☐ Keeping track of my money and making sure no one steals my money
- ☐ Making big decisions about money (for example,
opening a bank account, signing a lease)

Other:

(Write any other areas where you want support from this person):

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

My Monitor

If I want someone to help me make choices about money, I can also choose someone to make sure my supporters are being honest and using good judgment in helping me with my money. This person is called a monitor. The monitor should not be a supporter.

I do not have to write anything here if I am not asking anyone to help me with money. I do not have to write anything here if I do not want a monitor.

Monitor's name: _____

Their address: _____

Their phone number: _____

Their email address: _____

Consent of Supporter

I, _____, (name of supporter)
consent to act as _____'s (name of decider)
supporter under this agreement.

I understand that my job as a supporter is to honor and express their wishes. I will not encourage the disabled person to make decisions that solely benefit myself. My support might include giving this person information in a way he/she can understand; discussing pros and cons of decisions; and helping this person communicate their choice.

I know that I may not make decisions for this person. I agree to support this person's decisions to the best of my ability, honestly, and in good faith.

I have read the areas that the decider checked and wrote above under My Supporter. I agree to support the decider in those areas.

I certify that I meet the requirements of serving as a supporter in the State of California. I would not be qualified to serve as a supporter if any of the following were true:

- (1) The adult with a disability previously made, or makes, an allegation against me under the Elder Abuse and Dependent Adult Civil Protection Act.
- (2) The adult with a disability has obtained, or obtains, an order of protection from abuse against me.
- (3) I am the subject of a civil or criminal order prohibiting contact with the adult with the disability or I have been subject to a restraining order with respect to the adult with a disability.
- (4) I have been removed as the conservator of the adult with a disability, based upon a finding that I did not act in the conservatee's best interest.
- (5) I have been found criminally, civilly, or administratively liable for abuse, neglect, mistreatment, coercion, or fraud.

Signature of supporter: _____

Date: _____

Consent of Monitor

I, _____, consent to act as a monitor for _____'s financial decisions under this agreement. I agree to review the financial records of the person with a disability when provided by the supporters at least every quarter. I agree to make reasonable efforts to ensure that the supporters under this agreement are acting honestly, in good faith, and in accordance with the choices of the person with a disability. If I suspect financial abuse, misuse of funds, bad faith, or failure to comply with the decisions of the person with a disability, I will require the supporters to explain their actions. If the supporter fails to provide this information or if I continue to have reason to believe that the supporter is abusing or failing to comply with the wishes of the person with a disability, I will promptly inform Adult Protective Services.

Signature of monitor: _____

Date: _____

Seal of notary:

My commission expires: _____

Signature of Notary or Witnesses

*This document must be read in front of either a notary or two witnesses.
Witnesses may not include supporters, monitor, or the person with a disability.*

Signature of Notary

State of California, County of _____

On _____ (date), before me _____ (name of person with a disability),

personally appeared, along with _____

(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 person with a disability.

Signature: _____ Date: _____

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

Signature: _____ Date: _____

Poder Legal Duradero para la Atención Médica

(Poder Legal Duradero para la Atención Médica en lenguaje sencillo, adaptado del Programa de Derechos para la Discapacidad de la ACLU, adaptado del Código de Sucesiones [Probate Code] de CA § 4701)

Ayuda para tomar decisiones médicas

Mi nombre es: _____

Mi cumpleaños es el: _____

Mi dirección es: _____

Mis agentes

Si no puedo tomar decisiones de salud por mí mismo, quiero que alguien tome las decisiones por mí. La persona que tomará estas decisiones por mí es mi agente.

Mis agentes no pueden ser ni mi médico ni alguien que trabaja en el hospital o un hogar grupal donde vivo.

Mi agente solo tomará decisiones por mí si yo no puedo decir lo que quiero.

El nombre de mi agente es _____

Su número de teléfono es: _____

Su dirección es _____

Si necesito ayuda y mi agente está lejos o no puede ayudarme, otra persona puede ayudarme. Esta persona es un agente de respaldo.

Nombre del agente de respaldo: _____

Su número de teléfono es: _____

Su dirección es _____

Cuándo me puede ayudar mi agente:

- Mi agente puede tomar decisiones por mí si mi médico dice que no puedo tomar mis propias decisiones.
- Si el médico cree que no puedo tomar mis propias decisiones, él o ella debe explicar la razón por escrito.

Qué puede hacer mi agente:

(Selecciona todo lo que quieras que el agente pueda hacer por ti).

- ☐ Mi agente puede tomar decisiones por mí si no puedo tomar mis propias decisiones:
- ☐ Mi agente puede decidir qué medicina recibiré.
- ☐ Mi agente puede ver las notas que los médicos y enfermeros escriben sobre mí.
- ☐ Mi agente puede decir cuándo debo quedarme en el hospital.

Cuando mi agente tome estas decisiones por mí, mi agente debe hacer lo que quiero. Hablaré con mi agente sobre lo que es importante para mí.

Si mi agente no sabe lo que quiero, él o ella debe tomar las decisiones que más me ayudarán o hablar con otras personas que me quieren y se preocupan por mí.

Sé que tengo que firmar este formulario con dos personas que son testigos. Mis testigos firmarán la página siguiente.

Sé que puedo cancelar o cambiar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

ESTE DOCUMENTO DEBE SER FIRMADO POR DOS TESTIGOS.

Algunas personas no pueden ser testigos, tal como se indica en las siguientes declaraciones de testigos:

Declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California

- (1) Que la persona que firmó o aceptó este Poder Legal Duradero para la Atención Médica es alguien a quien conozco personalmente o que se me demostró la identidad de la persona mediante pruebas convincentes,
- (2) Que la persona firmó o aceptó este Poder Legal Duradero para la Atención Médica en mi presencia,
- (3) Que la persona parece estar en su sano juicio y bajo ninguna coacción, fraude ni influencia indebida,
- (4) Que no soy una persona designada como agente por el presente Poder Legal Duradero para la Atención Médica y
- (5) Que no soy proveedor de atención de la salud de la persona, un empleado del proveedor de atención de la salud de la persona, el operador de un centro de atención comunitaria, un empleado de un operador de un centro de atención comunitaria, el operador de un centro de atención residencial para personas mayores ni un empleado de un operador de un centro de atención residencial para personas mayores.

Primer testigo

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Segundo testigo

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

UNO DE LOS TESTIGOS PRECEDENTES TAMBIÉN DEBE FIRMAR LA SIGUIENTE DECLARACIÓN:

También declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California que no tengo relación por sangre, matrimonio ni adopción con la persona que ejecuta estas instrucciones médicas por anticipado y que, a mi leal saber y entender, no tengo derecho a ninguna parte del patrimonio de la persona a su muerte en virtud de un testamento existente ahora o por ministerio de la ley.

Firma: _____

Fecha: _____

SI LA PERSONA QUE OTORGA ESTE PODER NO PUEDE ESCRIBIR, AMBOS TESTIGOS DEBEN FIRMAR LA SIGUIENTE DECLARACIÓN:

_____, al no poder escribir, hizo su marca en nuestra presencia y solicitó al primero de los abajo firmantes que escribiera su nombre, lo cual hizo, y ahora nosotros suscribimos nuestros nombres como testigos de eso.

Firma del testigo n.º 1: _____

Firma del testigo n.º 2: _____

SI LA PERSONA QUE OTORGA ESTE PODER VIVE EN UN HOGAR DE CUIDADO DE ANCIANOS/ ENFERMOS, ESTA SECCIÓN LA DEBE COMPLETAR EL DEFENSOR DE PACIENTES O DEFENSOR DEL PUEBLO (OMBUDSMAN):

Declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California que soy el defensor de pacientes o defensor del pueblo (ombudsman) designado por el Departamento de Envejecimiento del Estado y que estoy actuando en carácter de testigo según lo exige la Sección 4675 del Código de Sucesiones:

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Durable Health Care Power of Attorney

(Plain Language Durable Power of Attorney for Health Care, adapted from the
ACLU Disability Rights Program, adapted from CA Probate Code § 4701)

Help Making Medical Choices

My name is _____

My birthday is _____

My address is _____

My agents

If I cannot make health choices for myself, I want someone to make choices for me. The person who will make these choices for me is called my agent.

My agents cannot be my doctor or someone who works in the hospital or a group home where I live.

My agent will only make choices for me if I cannot say what I want.

My agent's name is _____

Their phone number is: _____

Their address is _____

If I need help and my agent is away or cannot help me, another person can help me. This person is a back-up agent.

Backup agent's name: _____

Their phone number is: _____

Their address is _____

When my agent can help me:

- My agent can make choices for me if my doctor says that I cannot make my own choices.
- If the doctor thinks I cannot make my own choices, he or she must explain why in writing.

What my agent can do:

(Select everything you want the agent to be able to do for you.)

- ☐ My agent can make choices for me if I cannot make my own choices:
- ☐ My agent can choose what medicine I will get.
- ☐ My agent can see the notes doctors and nurses write about me.
- ☐ My agent can choose when I should stay in the hospital.

When my agent is making choices for me, my agent must do what I want.
I will talk to my agent about what is important to me.

If my agent does not know what I want, he or she must make choices
that will help me the most or talk to other people who love me and care
about me.

I know that I have to sign this form with two people who are witnesses.
My witnesses will sign on the next page.

I know that I can stop or change this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

THIS DOCUMENT MUST SIGNED BY TWO WITNESSES.**Certain individuals cannot serve as witnesses, as set forth in the following witness statements:**

I declare under penalty of perjury under the laws of California

- (1) That the individual who signed or acknowledged this Power of Attorney for Health Care is personally known to me, or that the individual's identity was proven to me by convincing evidence.
- (2) That the individual signed or acknowledged this Power of Attorney for Health Care in my presence,
- (3) That the individual appears to be of sound mind and under no duress, fraud, or undue influence,
- (4) That I am not a person appointed as agent by this Power of Attorney for Health Care, and
- (5) That I am not the individual's health care provider, an employee of the individual's health care provider, the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, nor an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

First Witness

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

Second Witness

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

ONE OF THE PRECEDING WITNESSES ALSO MUST SIGN THE FOLLOWING DECLARATION:

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am not related to the individual executing this advance health care directive by blood, marriage, or adoption, and, to the best of my knowledge, I am not entitled to any part of the individual's estate upon his or her death under a will now existing or by operations of law.

Signature: _____

Date: _____

IF THE PERSON MAKING THIS POWER OF ATTORNEY IS UNABLE TO WRITE, BOTH WITNESSES MUST SIGN THE FOLLOWING DECLARATION:

_____, being unable to write, made his/her mark in our presence and requested the first of the undersigned to write his/her name, which he/she did, and we now subscribe our names as witnesses thereto.

Signature of Witness #1: _____

Signature of Witness #1: _____

IF THE PERSON MAKING THIS POWER OF ATTORNEY LIVES IN A NURSING HOME, THIS SECTION MUST BE COMPLETED BY THE PATIENT ADVOCATE OR OMBUDSMAN:

I declare under penalty of perjury under the laws of California that I am a patient advocate or ombudsman as designated by the State Department of Aging and that I am serving as a witness as required by Section 4675 of the Probate Code:

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

Poder Legal Duradero para las Finanzas

*(Poder Legal Duradero para las Finanzas en lenguaje sencillo,
adaptado del Programa de Derechos para la Discapacidad de la ACLU)*

Ayuda para tomar decisiones financieras

Mi nombre es: _____

Mi cumpleaños es el : _____

Mi dirección es: _____

Por qué tengo un agente:

- Si no puedo tomar decisiones financieras por mí mismo, quiero que alguien tome las decisiones por mí. La persona que me ayudará a tomar estas decisiones es mi agente.
- Mi agente debe tomar decisiones basándose en lo que es importante para mí. Aunque le estoy dando al agente el poder para tomar determinadas decisiones por mí, quiero que mi agente tome decisiones que se ajusten a mis deseos siempre que sea posible.
- Si mi agente no sabe lo que quiero, él o ella debe tomar las decisiones que más me ayudarán o hablar con otras personas que me quieren y se preocupan por mí.
- Mi agente debe llevar registros exactos de mis finanzas y mostrarme estos registros si se lo pido.

Quién no puede ser mi agente:

- Mi agente no puede ser alguien que se pueda beneficiar financieramente de la forma en que se gasta mi dinero.
- Mi agente no puede ser alguien que recibirá una herencia de mi testamento.
- Mi agente no puede ser alguien a quien le pagan para darme apoyo ni alguien que trabaje en el hogar grupal donde vivo.

Quiénes son mis agentes:

El nombre de mi agente es: _____

Su número de teléfono es: _____

Su dirección es: _____

Si necesito ayuda y mi agente está lejos o no puede ayudarme, otra persona puede ayudarme. Esta persona es un agente de respaldo.

Nombre del agente de respaldo: _____

Su número de teléfono es: _____

Su dirección es _____

Cuándo quiero que me ayude mi agente:

(selecciona una opción)

- ☐ Mi agente puede tomar decisiones en mi nombre solo cuando por razones médicas yo no pueda tomar decisiones, por ejemplo, cuando esté inconsciente.
- ☐ Mi agente puede tomar decisiones por mí solo después que analicemos las opciones juntos y que yo decida que quiero ayuda. Esto significa que puedo tomar mis propias decisiones con apoyo de mi agente.
- ☐ Mi agente puede tomar decisiones por mí siempre que él o ella considere mejor. Sin embargo, mi agente acepta considerar lo que yo querría al momento de tomar esas decisiones.

Qué puede hacer mi agente

(Selecciona todo lo que quieras que el agente pueda hacer por ti).

- ☐ Mi agente puede depositar y pagar desde cualquier cuenta en mi nombre en cualquier entidad financiera.
- ☐ Mi agente puede vender, intercambiar o transferir título de acciones, bonos y otros valores.
- ☐ Mi agente puede vender cualquier bien inmueble o personal.
- ☐ Mi agente puede abrir y retirar elementos de cualquier caja de seguridad que esté a mi nombre.
- ☐ Mi agente puede crear, modificar o cancelar un fideicomiso en vida.
- ☐ Mi agente puede hacer donaciones de mi dinero o bienes.
- ☐ Mi agente puede crear o cambiar a quien yo identifico como beneficiario de mi fideicomiso (la persona que recibe dinero de mi fideicomiso).
- ☐ Mi agente puede dar parte del poder otorgado en este documento a otra persona.
- ☐ Mi agente puede eximir mi derecho a ser el beneficiario con relación a los planes de inversión.

Sé que tengo que firmar este formulario con dos personas que son testigos.
Mis testigos firmarán la página siguiente.

Sé que puedo cancelar o cambiar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

ESTE DOCUMENTO DEBE SER FIRMADO POR DOS TESTIGOS.

Algunas personas no pueden ser testigos, tal como se indica en las siguientes declaraciones de testigos:

Declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California

- (1) Que la persona que firmó o aceptó este Poder Legal Duradero para las Finanzas es alguien a quien conozco personalmente o que se me demostró la identidad de la persona mediante pruebas convincentes,
- (1) Que la persona firmó o aceptó este Poder Legal Duradero para las Finanzas en mi presencia,
- (1) Que la persona parece estar en su sano juicio y bajo ninguna coacción, fraude ni influencia indebida,
- (1) Que no soy una persona designada como agente por el presente Poder Legal Duradero para las Finanzas y
- (1) Que no soy el operador de un centro de atención comunitaria, un empleado de un operador de un centro de atención comunitaria, el operador de un centro de atención residencial para personas mayores ni un empleado de un operador de un centro de atención residencial para personas mayores.

Primer testigo

Nombre _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Segundo testigo

Nombre _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

UNO DE LOS TESTIGOS PRECEDENTES TAMBIÉN DEBE FIRMAR LA SIGUIENTE DECLARACIÓN:

También declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California que no tengo relación por sangre, matrimonio ni adopción con la persona que ejecuta este Poder Legal Duradero para las Finanzas y que, a mi leal saber y entender, no tengo derecho a ninguna parte del patrimonio de la persona a su muerte en virtud de un testamento existente ahora o por ministerio de la ley.

Firma: _____

Fecha: _____

SI LA PERSONA QUE OTORGA ESTE PODER NO PUEDE ESCRIBIR, AMBOS TESTIGOS DEBEN FIRMAR LA SIGUIENTE DECLARACIÓN:

_____, al no poder escribir, hizo su marca en nuestra presencia y solicitó al primero de los abajo firmantes que escribiera su nombre, lo cual hizo, y ahora nosotros suscribimos nuestros nombres como testigos de eso.

Firma del testigo n.º 1: _____

Firma del testigo n.º 2: _____

SI LA PERSONA QUE OTORGA ESTE PODER VIVE EN UN HOGAR DE CUIDADO DE ANCIANOS/ ENFERMOS, ESTA SECCIÓN LA DEBE COMPLETAR EL DEFENSOR DE PACIENTES O DEFENSOR DEL PUEBLO (OMBUDSMAN):

Declaro bajo pena de perjurio según las leyes de California que soy el defensor de pacientes o defensor del pueblo (ombudsman) designado por el Departamento de Envejecimiento del Estado y que estoy actuando en carácter de testigo según lo exige la Sección 4675 del Código de Sucesiones:

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Durable Power of Attorney for Finances

(Plain Language Durable Power of Attorney for Finances, adapted from ACLU Disability Rights Program)

Help Making Financial Choices

My name is _____

My birthday is _____

My address is _____

Why I have an agent:

- If I cannot make financial choices for myself, I want someone to help me make choices. The person who will help me make these choices is called my agent.
- My agent must make choices based on what is important to me. Even though I am giving the agent the power to make certain decisions for me, I want my agent to make choices that follow my wishes whenever possible.
- If my agent does not know what I want, he or she must make choices that will help me the most or talk to other people who love me and care about me.
- My agent must keep accurate records of my finances and show these records to me if I ask.

Who cannot be my agent:

- My agent cannot be someone who can benefit financially from the way my money is spent.
- My agent cannot be someone who will receive an inheritance from my will.
- My agent cannot be someone who is paid to support me or works in a group home where I live.

Who are my agents:

My agent's name is _____

Their phone number is: _____

Their address is _____

If I need help and my agent is away or cannot help me, another person can help me. This person is a back-up agent.

Backup agent's name: _____

Their phone number is: _____

Their address is _____

When I want my agent to help me:

(select one)

- ☐ My agent can make decisions on my behalf only when I am medically unable to make decisions, such as when I am unconscious.
- ☐ My agent can make decisions for me only after we discuss the options together, and I decide I want help. That means that I can make my own decisions with my agent's support.
- ☐ My agent can make choices for me whenever he or she thinks best. However, my agent agrees to consider what I would want while making those decisions.

What my agent can do

(Select everything you want the agent to be able to do for you.)

- ☐ My agent can make deposits to, and payments from, any account in my name in any financial institution
- ☐ My agent can sell, exchange or transfer title to stocks, bonds or other securities
- ☐ My agent can sell any real or personal property
- ☐ My agent can open and remove items from any safe deposit box in my name
- ☐ My agent can create, change or end a living trust
- ☐ My agent can make gifts of my money or property
- ☐ My agent can create or change who I identify as beneficiary of my trust (person who receives money from my trust)
- ☐ My agent can give some of the power granted in this document to someone else
- ☐ My agent can waive my right to be the beneficiary related to investment plans

I know that I have to sign this form with two people who are witnesses.
My witnesses will sign on the next page.

I know that I can stop or change this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

THIS DOCUMENT MUST SIGNED BY TWO WITNESSES.**Certain individuals cannot serve as witnesses, as set forth in the following witness statements:**

I declare under penalty of perjury under the laws of California

- (1) That the individual who signed or acknowledged this Power of Attorney for Finances is personally known to me, or that the individual's identity was proven to me by convincing evidence.
- (2) That the individual signed or acknowledged this Power of Attorney for Finances in my presence,
- (3) That the individual appears to be of sound mind and under no duress, fraud, or undue influence,
- (4) That I am not a person appointed as agent by this Power of Attorney for Finances, and
- (5) That I am not the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, nor an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

First Witness

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

Second Witness

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

ONE OF THE PRECEDING WITNESSES ALSO MUST SIGN THE FOLLOWING DECLARATION:

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am not related to the individual executing this Power of Attorney for Finances and, to the best of my knowledge, I am not entitled to any part of the individual's estate upon his or her death under a will now existing or by operations of law.

Signature: _____

Date: _____

IF THE PERSON MAKING THIS POWER OF ATTORNEY IS UNABLE TO WRITE, BOTH WITNESSES MUST SIGN THE FOLLOWING DECLARATION:

_____, being unable to write, made his/her mark in our presence and requested the first of the undersigned to write his/her name, which he/she did, and we now subscribe our names as witnesses thereto.

Signature of Witness #1: _____

Signature of Witness #1: _____

IF THE PERSON MAKING THIS POWER OF ATTORNEY LIVES IN A NURSING HOME, THIS SECTION MUST BE COMPLETED BY THE PATIENT ADVOCATE OR OMBUDSMAN:

I declare under penalty of perjury under the laws of California that I am a patient advocate or ombudsman as designated by the State Department of Aging and that I am serving as a witness as required by Section 4675 of the Probate Code:

Name _____

Address: _____

City/State: _____

Signature: _____

Date: _____

Autorización según la HIPAA

(Autorización según la HIPAA en lenguaje sencillo para la divulgación de información médica, adaptada de la ACLU)

Acuerdo para compartir mi información médica

Mi nombre es: _____

El consultorio u hospital
de mi médico se llama: _____

Queda en la ciudad de: _____

Mis médicos y enfermeros escriben notas sobre mí. También escriben sobre las pruebas que hacen. Estas notas se llaman registros. Quiero compartir mis registros médicos.

La persona que puede ver mis registros es:

Nombre: _____

Dirección: _____

Número de teléfono: _____

Dirección de correo electrónico: _____

Esta persona puede ver:

(Selecciona una opción)

☐ Todos mis registros médicos.

☐ Solo algunos registros. Los registros que esta persona
puede ver son los siguientes:

(Escribe qué registros quieres que la persona vea).

Esta persona puede ver mis registros hasta:

(Selecciona una opción)

- ☐ Esta fecha: _____
- ☐ Cuando firme un formulario para decir que esta persona ya no puede ver mis registros.
- ☐ Quiero que esta persona pueda hablar sobre mí con mis proveedores de atención de la salud, aunque yo no esté presente.

Sé que estos registros generalmente se mantienen en privacidad. He decidido compartirlos con la persona de apoyo que nombré anteriormente.

Mis médicos y enfermeros tienen que ser muy cuidadosos con mis registros médicos. Normalmente no pueden mostrar mis registros a otras personas. La persona con la que comparto mis registros no puede compartirlos con otras personas, a menos que yo esté de acuerdo. Confío en la persona con la que comparto mis registros.

Sé que puedo cancelar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

HIPAA Authorization

(Plain Language HIPAA Authorization for Disclosure of Health Information, adapted from the ACLU)

Sharing My Medical 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: *(Select one)*

☐ All of my medical records.

☐ Only some records. The records this person can see are:
(Write what records you want the person to see.)

This person can see my records until: *(Select one)*

☐ This date: _____.

☐ When I sign a form to say that this person can no longer see my records.

☐ I want this person to be able to speak about me with my health care providers even if I'm not present.

I know these records are usually kept private. I have chosen to share them with the supporter I named above.

My doctors and nurses have to be very careful with my medical records. They cannot usually show my records to other people. The person who I am sharing my records with cannot share them with other people unless I agree. I trust the person I am sharing my records with.

I know that I can stop this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

Divulgación de información educativa

(Autorización en lenguaje sencillo para la divulgación de información educativa, adaptada de la ACLU)

Acuerdo para compartir mi información de la escuela

Mi nombre es: _____

Mi dirección es: _____

Voy a la escuela en: _____

Mi escuela está en esta ciudad: _____

☐ Tengo un IEP.

☐ Quiero que alguien me ayude a tomar decisiones sobre la escuela.

La persona que quiero que me ayude es: _____

El número de teléfono de esta persona es: _____

☐ Quiero que esta persona venga a mis reuniones de IEP.

☐ Quiero que esta persona reciba toda la información que recibo de la escuela.

☐ Está bien que esta persona vea la información que la escuela tiene de mí.

Sé que puedo cancelar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

Educational Disclosure

(Plain Language Authorization to Disclose Educational Information; adapted from the ACLU)

Sharing My School 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.

I know that I can stop this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

Divulgación de información para el Centro Regional

(Autorización en lenguaje sencillo para divulgar información sobre el Centro Regional,
el Departamento de Servicios del Desarrollo y el proveedor de servicios)

Compartir la información de mi centro regional

Mi nombre es _____

Soy cliente del centro regional en: _____

Mi número único de identificación de cliente (UCI) es: _____

Mi coordinador de servicios es: _____

El número de teléfono de mi
coordinador de servicios es: _____

Mi(s) proveedor(es) de servicios pagado(s) con fondos del Centro Regional es/son:

1. Nombre del proveedor _____

Número de teléfono _____

2. Nombre del proveedor _____

Número de teléfono _____

☐ Quiero que alguien me ayude a tomar decisiones sobre los
servicios de mi centro regional y que me apoye con ellos.

La persona que quiero que me ayude es: _____

El número de teléfono de esta persona es: _____

Marca todo aquello con lo que quieres que esta persona te ayude:

- ☐ Quiero que esta persona me apoye en las reuniones de mi IPP (Plan de Programa Individual).
- ☐ Quiero que esta persona reciba toda la información que recibo de mi centro regional.
- ☐ Quiero que esta persona pueda solicitar y ver toda la información que mi centro regional tenga sobre mí, incluidos mis IPP, declaraciones de costos anuales, informes de proveedores de servicios, informes de incidentes especiales, programa de autodeterminación y otra información.
- ☐ Quiero que esta persona obtenga toda la información que mis proveedores de servicios tienen sobre mí, incluidos los informes mensuales/trimestrales al centro regional, los informes de incidentes especiales, los planes centrados en la persona, la facturación y otra información.
- ☐ Quiero que esta persona pueda hablar sobre mí con mi coordinador de servicios u otras personas de mi centro regional, proveedores de servicios o personal del DDS aunque yo no esté presente.

Sé que puedo cancelar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

Regional Center Disclosure

(Plain Language Authorization to Disclose Regional Center,
Department of Developmental Services, and Service Provider Information)

Sharing My Regional Center Information

My name is _____

I am a regional center client at: _____

My Unique Client Identifier (UCI)# is: _____

My service coordinator is: _____

My service coordinator's phone number is: _____

My Service Provider(s) funded by the Regional Center funded is/are:

1. Provider name _____

Phone number _____

2. Provider name _____

Phone number _____

☐ I want someone to help me make choices about
and support me with my regional center services.

The person I want to help me is: _____

The phone number for this person is: _____

Check everything you want this person to help you with:

- ☐ I want this person to support me at my IPP (Individual Program Plan) meetings.
- ☐ I want this person to get all the information that I get from my regional center.
- ☐ I want this person to be able request and see all information that my regional center has about me, including my IPPs, annual cost statements, reports from service providers, special incident reports, self-determination program, and other information.
- ☐ I want this person to get all the information that my service providers have about me, including monthly/quarterly reports to the regional center, special incident reports, person-centered plans, billing, and other information.
- ☐ I want this person to be able to speak about me with my service coordinator or others at my regional center, service providers, or DDS staff even if I'm not present.

I know that I can stop this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

Divulgación de información para IHSS

(Autorización en lenguaje sencillo para divulgar información sobre IHSS)

Compartir mi información sobre los Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS)

Mi nombre es: _____

Mi dirección es: _____

Mi número de beneficiario de IHSS es: _____

☐ Quiero que alguien me ayude a tomar decisiones sobre mis servicios de IHSS.

La persona que quiero que me ayude es: _____

El número de teléfono de esta persona es: _____

Marca todo aquello con lo que quieres que esta persona te ayude:

☐ Quiero que esta persona asista a mis reuniones anuales con un trabajador social de IHSS.

☐ Quiero que esta persona me envíe correo postal y electrónico sobre mi IHSS.

☐ Quiero que esta persona apruebe las horas de mis trabajadores de IHSS.

☐ Está bien que esta persona vea toda la información que el programa IHSS tiene de mí.

Sé que puedo cancelar este acuerdo en cualquier momento.

Mi firma: _____

La fecha de hoy es: _____

IHSS Disclosure

(Plain Language Authorization to Disclose IHSS Information)

Sharing My In-Home Supportive Service (IHSS) Information

My name is _____

My address is _____

My IHSS Recipient Number is: _____

☐ I want someone to help me make choices about my IHSS services.

The person I want to help me is: _____

The phone number for this person is: _____

Check everything you want this person to help you with:

☐ I want this person to attend my yearly meetings with an IHSS social worker.

☐ I want this person to mail and email about my IHSS.

☐ I want this person to approve my IHSS workers' hours.

☐ It is okay for this person to see all information that IHSS has about me.

I know that I can stop this agreement at any time.

My signature: _____

Today's date is: _____

Apéndice B

Volantes sobre la toma de decisiones con apoyo

Estos folletos se proporcionan en español e inglés
para ser compartidos con profesionales.

Con apoyo Y SIN EL TRIBUNAL

Manual sobre la toma de decisiones con apoyo para educadores, proveedores, abogados y otros profesionales

¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

La toma de decisiones con apoyo (SDM) permite a las personas con discapacidades elegir personas de apoyo, como familiares, asesores de confianza, amigos y profesionales, para que las ayuden a tomar decisiones al máximo de sus capacidades únicas. Las personas de apoyo aceptan ayudar a la persona con una discapacidad a entender, considerar y comunicar decisiones y, así, darle las herramientas para que tome decisiones informadas.

La toma de decisiones con apoyo es lo que cada uno de nosotros ya hace cada día. Cuando no estamos seguros de qué hacer o cómo hacerlo, buscamos ayuda en los demás. Las personas con discapacidades pueden y deben tener la misma flexibilidad para pedir consejo y recibir apoyo a la hora de tomar decisiones.

¿Por qué la toma de decisiones con apoyo es mejor que la tutela?

La tutela se presenta a menudo como la única opción para proteger a las personas con discapacidades. En realidad, la tutela les priva de sus derechos civiles y, con demasiada frecuencia, los pone en una situación menos segura. Las personas bajo tutela pueden enfrentarse a problemas con el tribunal, a elevados costos legales y de asistencia, e incluso a la posibilidad de que se retire la tutela a su familiar sin motivo válido. Muchas personas con discapacidades bajo tutela sufren abusos por parte de tutores legales públicos que no actúan teniendo en cuenta el interés superior de la persona a la que dan apoyo.

En cambio, la SDM ofrece protección a las personas con discapacidades al permitir que las personas en las que confían sigan participando en sus vidas sin la intervención de un sistema judicial del que se puede hacer uso indebido. Además, la SDM permite guiar, enseñar y capacitar a las personas con discapacidades en la toma de decisiones y la autodeterminación, lo que se ha relacionado con mejores resultados a lo largo de la vida. Dado que la SDM es flexible, puede modificarse con el tiempo en función de las capacidades y necesidades cambiantes de la persona, sin complicaciones ni papeleo adicional.

La SDM también es beneficiosa para las personas que atienden a personas con discapacidades. Una tutela puede estigmatizar a una persona con discapacidad y llevar a proveedores y educadores a ignorar sus deseos.

Por el contrario, la SDM exige que los educadores, médicos y proveedores de servicios ofrezcan opciones directamente a la persona con discapacidad, que puede recurrir a las personas de apoyo para que le ayuden a tomar decisiones. La SDM puede cambiar la perspectiva de un proveedor sobre la persona a la que atiende, ya que puede hacer visibles las capacidades que no sabía que existían. Incluir a las personas de apoyo en el proceso de toma de decisiones puede ayudar a los proveedores de servicios a comprender información valiosa sobre la persona con discapacidad y su vida cotidiana que, de otro modo, podría pasarse por alto.

La SDM puede practicarse sin necesidad de documentos legales. Si se requieren adaptaciones más formales, una persona con discapacidad puede firmar un documento oficial llamado Acuerdo para la toma de decisiones con apoyo (SDMA), en el que se indican quiénes son las personas de apoyo y cómo le ayudan. Este acuerdo puede adjuntarse a documentos legalmente vinculantes, como los IEP, los IPP y los poderes legales duraderos.

¿Cómo puedo practicar y promover la toma de decisiones con apoyo?

- No imponga la tutela a los padres de adolescentes con discapacidades; en cambio, proporcione información sobre la SDM y otras alternativas.
- Presuma competencia y anime a las personas con discapacidades a practicar la toma de decisiones desde una edad temprana.
- Ofrezca más tiempo para analizar las opciones y utilice lenguaje sencillo, material visual y juegos de rol como herramientas para la toma de decisiones.
- Permita a las personas de apoyo asistir a citas y reuniones

Para obtener más información sobre la SDM, visite disabilityvoicesunited.org/supported-decision-making o póngase en contacto con sdm@dvunited.org.



With Support AND WITHOUT THE COURT

A Supported Decision-Making Primer for Educators, Providers, Attorneys, and Other Professionals

What is supported decision-making?

Supported decision-making is based in California law and enables people with disabilities to choose supporters—such as family members, trusted advisors, friends, and professionals—to help them make choices to the maximum of their unique abilities. The supporters agree to help the person with a disability understand, consider, and communicate decisions, thereby giving them the tools to make informed choices.

Supported decision-making is what everyone does every day. When we are not sure what to do or how to do it, we seek help from others. People with disabilities can and should have the same flexibility to ask for advice and get support on making decisions.

Why is supported decision-making better than conservatorship?

Conservatorship is often presented as the only option to protect people with disabilities. But the reality is that conservatorship strips them of their civil rights and too often makes them less safe. They may face problems with the court, high costs, and even the possibility that conservatorship will be taken away from their family member for no valid reason. Many individuals with disabilities suffer from abuse by public guardians who do not have their best interest in mind.

In contrast, SDM offers protection to people with disabilities by allowing the people they trust to remain involved in their lives—without involvement from a court system that can be abused. Moreover, SDM allows supporters to guide, teach, and empower people with disabilities in their choice making and self-determination, which has been linked to better outcomes. Since SDM is flexible, it can change over time alongside the changing abilities and needs of an individual—without any additional hassle or paperwork.

SDM is also beneficial for the people that serve those with disabilities. A conservatorship can stigmatize an individual with a disability and leads providers and educators to

ignore their wishes. Conversely, SDM requires educators, doctors, and providers to offer choices directly to the person with a disability, who can then use supporters to help them. SDM can change a provider's perspective about the person they serve, illuminating capabilities they didn't believe existed. And including supporters can help service providers understand valuable information about the person with a disability and their daily life that may otherwise be overlooked.

SDM can be practiced without the need for legal documents. If more formal accommodations are required, a person with a disability can sign an official document called a Supported Decision-Making Agreement, which lists their supporters and how they are helping. This agreement can then be attached to legal binding documents, such as IEPs, IPPs, and Durable Powers of Attorney.

How can I practice and promote supported decision-making?

- Don't push conservatorship on parents of teenagers with disabilities; provide information about SDM
- Presume competence and encourage the person with a disability to practice choice-making from the earliest age
- Offer extra time to discuss choices and use plain language, visual material, and role play
- Allow supporters to attend appointments and meetings

For more information on SDM, visit disabilityvoicesunited.org or contact info@dvunited.org.





APOYO a pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo en atención de emergencia, hospitalaria y ambulatoria

BUSQUE INFORMACIÓN

Pregunte por las preferencias del paciente en cuanto a comunicación y cuidados. Muchos pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo pueden conversar utilizando gestos no verbales o comunicación aumentativa y alternativa. Los pacientes pueden proporcionar información sobre sus preferencias de atención médica en un pasaporte de salud, un perfil de una página o un diccionario de comunicación.

RECURRA A LAS PERSONAS DE APOYO ELEGIDAS POR EL PACIENTE

Las personas de apoyo pueden ayudar a obtener el consentimiento informado, hablar sobre las opciones de cuidado y ayudar al paciente en la toma de decisiones. Las personas de apoyo elegidas no siempre pueden estar presentes con el paciente.

SUPONGA COMPETENCIA

Hable directamente al paciente utilizando un tono de voz normal y un lenguaje sencillo. No fuerce el contacto visual, los pacientes pueden seguir escuchando sin él. Pregunte siempre a los pacientes o a las personas de apoyo si necesitan aclaraciones, no haga suposiciones.

PROPORCIONE ADAPTACIONES

Tenga paciencia cuando el paciente necesite más tiempo para comprender las opciones o utilizar los dispositivos de comunicación. Reúnase con el paciente donde se sienta cómodo (por ejemplo, algunos pueden sentarse en el suelo o permanecer en el pasillo). Ofrezca un entorno tranquilo y privado con un mínimo de distracciones siempre que sea posible.

OBTENGA PERMISO

Pregunte antes de establecer contacto físico con los pacientes, a algunos no les gusta que los toquen. Explique lo que va a hacer antes de hacerlo y verifique que lo haya entendido.

JUEGO DE ROLES CON AYUDAS VISUALES

Utilice juegos de rol con las personas de apoyo para ofrecer ejemplos de tratamiento. Demuéstrelo con dibujos, muñecos o la persona de apoyo.

CAPACITE A OTROS

Comparta notas sobre adaptaciones, necesidades de comunicación y estrategias útiles con todo el equipo de atención. Prepare a los nuevos proveedores durante los cambios de turno y asegúrese de que los pacientes y sus personas de apoyo entienden las instrucciones de alta.

*Los pacientes pueden proporcionar información sobre sus preferencias de atención médica en un pasaporte de salud, un perfil de una página o un diccionario de comunicación.

**Muchos estados han publicado directrices que exigen que los centros de salud permitan una persona de apoyo para un paciente con discapacidad intelectual o del desarrollo durante la crisis de Covid-19.

***Esta hoja de consejos fue escrita por autodefensores y familiares de Disability Voices United, una organización de defensa de los derechos de las personas con discapacidad con sede en California: disabilityvoicesunited.org.



SUPPORT

Patients with Intellectual and Developmental Disabilities in Emergency, Hospital, & Outpatient Care

SEEK INFORMATION

Ask about patient preferences for communication and care.* Many patients with Intellectual and Developmental Disabilities may converse using non-verbal gestures, or augmentative and alternative communication.

USE SUPPORTERS CHOSEN BY THE PATIENT**

Supporters can help obtain informed consent, discuss choices for care, and assist with the patient's decision-making. Chosen supporters may not always be present with the patient.

PRESUME COMPETENCE

Speak directly to the patient using a normal voice and plain language. Do not force eye contact—patients are still listening. Always ask patients or supporters if clarification is needed—do not make assumptions.

PROVIDE ACCOMMODATIONS

Be patient when time is needed to understand or use communication devices. Meet the patient where they are comfortable (e.g. some may sit on the floor or stay in the hallway). Provide a quiet, private environment with minimal distractions, when possible.

OBTAIN PERMISSION

Ask before making physical contact with patients—some do not like being touched. Explain what you are going to do before doing it, and check for understanding.

ROLE-PLAY WITH VISUALS

Use role-play with supporters to provide examples of treatment. Demonstrate on pictures, dolls, or the supporter.

TRAIN OTHERS

Share notes about accommodations, communication needs, and helpful strategies with the care team. Prepare new providers during shift changes. Ensure that patients and supporters understand discharge instructions.

*Patients may provide information in a health passport, one-page profile, or communication dictionary.

**Many states have issued guidance requiring health facilities to allow one support person for a patient with intellectual or developmental disabilities during the Covid-19 crisis.

This tip sheet was written by the self-advocates and family members of Disability Voices United, a California-based disability rights organization: disabilityvoicesunited.org.



Juntos
nos haremos oír

Necesitamos su voz.

Juntos somos más fuertes que solos. Al apoyar a Disability Voices United, envía un mensaje claro de que usted también quiere mejorar los centros regionales y la educación, y quiere cambios importantes ya para las personas con discapacidades del desarrollo.

Para saber más sobre nuestro trabajo y las oportunidades de participar, visite **disabilityvoicesunited.org**

 Disability Voices United

 @DVoicesUnited

 @disabilityvoicesunited

530-JOINDVU (530-564-6388)
info@dvunited.org

Dirección postal solamente:
8939 S. Sepulveda Blvd. Suite 110-196
Los Angeles, CA 90045