

# Apoyando Individuos a Vivir sus Vidas al Máximo



Manteniendo  
a Individuos con  
Discapacidades  
a Cargo de Sus Vidas



Información para los  
Idahoenses con Discapacidades  
y Sus Familias

LA TOMA DE DECISIONES APOYADA  
Y LAS ALTERNATIVAS A LA TUTELA

Esta guía provee información importante sobre empoderar a los individuos con discapacidades para tomar decisiones informadas acerca de su vida, que protege ambos sus derechos y a la misma vez su seguridad y privacidad.

La Toma de Decisiones Apoyada es un grupo de estrategias que les ayuda a los individuos con discapacidades a tener más control sobre sus vidas y su futuro. Esta involucra a la familia y los amigos trabajando juntos con los individuos para apoyarlos en la toma de decisiones complicadas.

Esta guía es para: los miembros de familia y amigos que apoyan a los individuos con discapacidades; profesionales legales y educativos; y los proveedores de servicio, incluyendo a los tutores u otro personal de apoyo que trabajan con personas con discapacidades.

**¡Vamos a crear apoyos mejores para que las personas con discapacidades pueda llevar vidas más independientes!**



“

En lugar de tutela de nuestra hija, elegimos Poderes de Representación en las áreas médicas y financieras. Estos fueron mucho más fáciles de obtener y no requirieron ir a la corte y que un juez le dijera que ella ya no podría tomar sus propias decisiones. Hasta ahora, estos documentos legales han sido tan eficaces como tener la tutela. –Padre

”

## La Autodeterminación

La habilidad de elegir sobre su vida es crucial para la independencia y felicidad de toda persona, incluyendo a aquellos con discapacidades. La toma de decisiones es una habilidad, y todos necesitan practicarla. Igual como todos nosotros, las personas con discapacidades continúa creciendo y obteniendo experiencia a lo largo de sus vidas. Involucrar con frecuencia a los jóvenes con discapacidades en la toma de decisiones resulta en adultos que pueden tomar decisiones informadas y dirigir sus propias vidas.

**Todos tienen el derecho de tomar decisiones sobre sus vidas.**

¿Sabía usted que la habilidad de tomar sus propias decisiones conduce a una calidad de vida superior? Los estudios indican que las personas con discapacidades que tienen más control de sus vidas y son más auto-determinados son:

- Más sanos
- Más independientes
- Más probables de ser empleados en un trabajo de pago superior
- Más capaces de evitar y resistir el abuso

Cuando los individuos con discapacidades son menos capaces de hacer sus propias elecciones, hay más probabilidades de que se sientan inútiles, sin esperanza, pasivos, y están en mayor riesgo de abuso.



Khemka, Hickson & Reynolds, 2005; Wehmeyer, Kelchner & Reynolds, 1996; Wehmeyer & Schwartz, 1998. Deci. "Intrinsic Motivation," 208, 1975.

## La Elección

La gente con discapacidades intelectuales que tienen más oportunidades de hacer elecciones toman mejores decisiones. Entre más tome alguien sus propias decisiones, ellos pueden aprender nuevas habilidades mejor, incluyendo la resolución de problemas, establecer metas, y tomar más responsabilidad. Según el Manual del Departamento de Servicios de Salud de 2010, *Guardianship of Adults (Tutela de Adultos, en español)*, “Todos aprendemos al cometer errores. Si se le niega el derecho de tomar riesgos a una persona, también se le niega a él o ella la oportunidad de aprender y crecer.”

Cometer errores nos prepara para la toma de decisiones futura. Hay dignidad en poder ambos tener éxito y fracasar, y aprender de nuestros fracasos.

**Todos cometemos errores. Los errores ayudan a las personas a aprender.**

### Toda persona, incluyendo a aquellos con discapacidades:

- Tienen el derecho de tomar decisiones sobre cosas que afectan su vida.
- Pueden aprender nuevas destrezas para ser más independientes a largo plazo cuando ellos tienen los apoyos correctos.
- Tienen el derecho de elegir:
  - Quién proveerá su apoyo en la toma de decisiones,
  - En qué tipo de decisiones quieren el apoyo, y
  - Cómo se proveerá este apoyo.

**El aprendizaje es un proceso de toda la vida y no se termina a los 18 años. Las personas con discapacidades pueden aprender habilidades nuevas para aumentar su independencia a lo largo de sus vidas.**

## La Toma de Decisiones Apoyada

**La Toma de Decisiones Apoyada reconoce las habilidades de una persona, así como también sus limitaciones**

La Toma de Decisiones Apoyada es una alternativa a la tutela por medio de la cual la gente con discapacidades obtiene ayuda de los miembros de familia, amigos y profesionales de confianza para ayudarles a entender las situaciones y elecciones que enfrentan, para que ellos puedan tomar sus propias decisiones. La Toma de Decisiones Apoyada capacita a las personas con discapacidades a pedir apoyo dónde y cuándo lo necesitan. Los poderes de representación, representantes de pagos y formularios simples para compartir información también le pueden ayudar a las familias a proveer los apoyos y garantías que se necesitan sin ir a la corte e imponer restricciones de tutela.

**La Toma de Decisiones Apoyada le ayuda a los individuos con discapacidades a aprender a cómo tomar decisiones acerca de sus vidas. Ellos eligen a la persona en quien confían para ayudarles a entender información complicada y tomar decisiones informadas sobre sus asuntos médicos, legales, financieros, y otros asuntos vitales. Así es cómo la mayoría de las personas toman decisiones.**

Cuando entran en un acuerdo de la Toma de Decisiones Apoyada, a esos que proveen ayuda en la toma de decisiones se les llama Apoyadores. Los apoyadores acuerdan ayudar a explicar la información, contestar preguntas, evaluar las opciones, y dejarle a saber a los demás de las decisiones que se toman. Ellos no toman decisiones.

## El Papel de un Apoyador:

Un Apoyador está disponible para ayudar cuando se necesite. El individuo con una discapacidad elige a quién ellos quieren que los apoyen, y determina cuándo y por qué razón quieren la asistencia de un Apoyador. Un Apoyador puede:

- Ayudar a leer documentos complicados y explicar su significado.
- Asistir a reuniones y ayudar a compartir preguntas o preocupaciones.
- Ayudar a comunicar las decisiones y preferencia de la persona a los demás.

## Los Acuerdos de la Toma de Decisiones Apoyadas:

Un acuerdo de la Toma de Decisiones Apoyada incluye una lista de decisiones con las cuales la persona con una discapacidad quiere asistencia en tomar e identifica a los Apoyadores en los cuales confían para ayudarles. Los individuos y apoyadores pueden usar muestras de los acuerdos de la Toma de Decisiones Apoyada existentes o crear uno nuevo, asegurándose que los siguientes elementos sean incluidos:

- Nombre e información de contacto,
- Por qué o qué papel desempeña el apoyador,
  - Ejemplo: Un apoyador le ayuda a entender y comprender información médica complicada
- Información específica sobre lo que el apoyador hará,
  - Ejemplo: Apoyador educativo: ayudar a decidir qué clases tomará, etc...)
- Área de firma para el individuo y los apoyadores.



## Planeando para el Futuro Usando la Toma de Decisiones Apoyada

La Toma de Decisiones Apoyada no le requiere a un individuo tomar responsabilidad completa de Apoyador. Múltiples miembros de familia pueden ser Apoyadores, aumentando la amplitud de la red de apoyo y haciendo las transiciones más fáciles al envejecer los miembros de familia y cuando hay cambios en sus funciones.

La Toma de Decisiones Apoyada puede ser una parte importante del proceso de planificación centrado en la persona, la cual se concentra en resultados dirigidos por el individuo e implementado por medio del apoyo de la familia, aliados de confianza y profesionales que el individuo elige para lograr estos resultados.

Invitar a los Apoyadores a la planificación centrada en la persona puede ayudar a la discusión enfocada en los dones, talentos, y sueños para el futuro del individuo.

**Todos queremos mejorar nuestras vidas,  
no solo mantenerlas.**

La planificación centrada en la persona y la Toma de Decisiones Apoyada pueden:

- Ayudar a un individuo con una discapacidad a compartir sus esperanzas y sueños para el futuro e identificar metas para mejorar la calidad de vida
- Identificar estrategias y oportunidades para ayudar a lograr una meta.

“

“Queríamos que nuestro hijo tuviera la oportunidad de crecer y aprender a tomar decisiones que afectan su vida. Como sus padres, no siempre estaremos aquí para guiarlo, y no quisimos limitar su vida y felicidad futura. Así que, elegimos no seguir la tutela y en lugar de eso desarrollar un círculo de apoyadores para ayudarle a él a tomar esas decisiones grandes en la vida”. –Padre

”

## Datos sobre la Tutela

Mientras que la tutela con frecuencia se considera ser una manera para mantener a la gente segura, es la opción más restrictiva que una familia puede elegir. Puede quitarle todos o la mayor parte de los derechos civiles y no ha resultado en mantener a la gente más segura.

La tutela puede quitarles los máximos derechos de la toma de decisiones de ambos el individuo con discapacidades y sus miembros de familia. Mientras que la mayor parte de las cortes siguen los deseos del individuo solicitando la tutela, finalmente es el juez presidiendo sobre la audiencia quien toma las decisiones finales.

Las tutelas limitadas y completas restringen o le quitan completamente el derecho de la persona de tomar decisiones y le dan la responsabilidad al tutor de tomar decisiones en nombre de la persona. Las tutelas demasiadas restrictivas pueden limitar la independencia del individuo, le cuestan a las familias y al sistema judicial, son difíciles de cambiar, y pueden resultar en demasiada dependencia en los apoyos pagados.

## Las Consideraciones Importantes sobre la Tutela

- Estableciendo y declarando en corte que la persona es “incompetente” es doloroso para todas las personas involucradas porque enfatiza las limitaciones de la persona, en lugar de sus fortalezas de él o ella.
- Determinarse ser incompetente significa perder muchos derechos básicos, de día-a-día, y la pérdida de la dignidad y respeto porque la persona sujeta a la tutela ahora debe pedir el consentimiento del tutor para muchas actividades que otra gente da por hecho.
- Quitarle el poder de la toma de decisiones a un individuo reduce la habilidad de aprender hacer elecciones y desarrollar las habilidades de la toma de decisiones.
- Al no saber sus derechos básicos de él o ella y de cómo afirmarlos, la persona sujeta a la tutela está a mayor riesgo del abuso y de la explotación por los demás.
- Tener decisiones hechas por otros reduce la confianza en sí mismo y la capacidad de desarrollar las habilidades de la toma de decisiones.
- Imponer la tutela y la toma de decisiones en un miembro de familia cuando no es necesario crea el potencial para el conflicto innecesario. La tutela no debería imponerse para proteger a la persona de algún riesgo de daño que no podría existir.

**La tutela NO protege a una persona del abuso o descuido.  
La tutela NO garantiza la seguridad.**



“Los miembros de familia y los demás involucrados en la vida de la persona con frecuencia sobreestiman la seguridad que la tutela puede proveer, fallan de buscar otras formas de apoyo que podrían proveer mejor protección de ambos derechos y seguridad, y fallan de considerar los beneficios del riesgo, en términos de la oportunidad de aprendizaje para la persona de establecer metas, intentan tratar cosas nuevas, y aprender de los fracasos”.



### **El Juez tiene el poder máximo de la toma de decisiones.**

1. El juez puede decidir conceder la tutela completa, aunque solo se pida la tutela parcial.

Ejemplo: Un padre solicitando la tutela puede pedir que se le permita a su hijo o hija retener el derecho de votar o de casarse. El juez puede decidir que, ya que el individuo es incompetente, entonces no se le debería dar esos derechos a él o ella.

2. La tutela no es fácil de cambiarse o revertirse. Alguien que quiera revertir una tutela debe presentar una demanda formal con un abogado y llenar múltiples formularios, luego comparecer en el tribunal/la corte. Debe haber evidencia y documentación que el tutor/a no es apto/a. Cualquier cambio en los términos de una tutela también requiere regresar a la corte y es costoso.

**“Prefiero estar expuesto a las inconveniencias de demasiada libertad que esas atendiendo muy poco un grado de esta.” - Thomas Jefferson**

## Los Primeros Pasos con la Toma de Decisiones Apoyada

La Toma de Decisiones Apoyada puede ayudarle a las personas con discapacidades a permanecer en control de sus propias vidas. Cada persona con una discapacidad decide la cantidad y el tipo de apoyo que él o ella quiere y necesita. Las personas con discapacidades necesitan gente en quien confiar para apoyarlos en lograr sus metas.

### **ETAPA 1: EMPEZAR LA CONVERSACIÓN**

Hablen de las metas y los apoyos necesarios para lograrlas. Piensen de las habilidades actuales de un individuo y áreas donde el desarrollo puede ocurrir.

### **ETAPA 2: IDENTIFICAR A GENTE QUE ESTÉ DISPUESTA Y PUEDA AYUDAR**

Una persona de apoyo debería conocer al individuo bien y poder entender y comunicarse con ella o él.

### **ETAPA 3: PLANEAR Y COMUNICAR**

Reúnan al equipo de apoyo completo para determinar cómo se comunicarán.

### **ETAPA 4: ESTABLECER UN ACUERDO**

Los acuerdos de la Toma de Decisiones Apoyadas son tan individuales como la gente que los usan. Vean las muestras de los recursos.

### **ETAPA 5: DÉJENLE SABER A TODOS**

Una vez que se firmen los acuerdos de la Toma de Decisiones Apoyada, compartan las copias con los médicos, las instituciones financieras, las escuelas, y los demás que están involucrados.



## La Ley de Idaho

### ¿Cómo incluye la ley de Idaho a la Toma de Decisiones Apoyada?

Mientras que Idaho actualmente no tiene un Acuerdo de la Toma de Decisiones Apoyada jurídicamente vinculante en el estatuto estatal, requiere a una corte para considerar si hay alternativas menos restrictivas para la tutela disponibles y apropiadas y asegurar que las personas pueden participar tan completamente como sea posible en todas las decisiones que las afectan.

Los tutores pueden usar la Toma de Decisiones Apoyada como una herramienta para:

- Proveerle a una persona bajo tutela con la cantidad mayor de independencia y autodeterminación.
- Poner la mínima restricción posible en la libertad personal del individuo y promover la integración mayor posible del individuo en su comunidad de él o ella.
- Hacer esfuerzos diligentes para identificar y honrar las preferencias del individuo con respecto a la elección del lugar para vivir, libertad y movilidad personal, elección de socios, comunicación con los demás, privacidad personal, y las elecciones relacionadas a la expresión sexual y procreación.

### Las Ventajas de un Acuerdo de la Toma de Decisiones Apoyada:

- Considera los deseos del individuo primero,
- Provee la forma de apoyo menos restrictiva,
- Permite el desarrollo y madurez mientras que una persona experimenta y practica habilidades nuevas,
- Anima a los Apoyadores a ayudarle al individuo aprender a tomar decisiones,
- Elimina la necesidad de ir a la corte,
- Puede cambiarse en cualquier momento,
- Puede establecerse gratuitamente, usando formularios fácilmente disponibles.

## Encuentre los apoyos correctos para que los individuos con discapacidades vivan vidas al máximo.

Muchas familias se sienten presionados en perseguir la tutela para retener acceso a los registros médicos o escolares y tratar de reducir el riesgo de abuso.

### Para proveer apoyo en las reuniones:

Como adultos, los individuos con discapacidades tienen el derecho de elegir a quien invitan a las reuniones con los proveedores de servicio. El acceso a la información puede ser tan simple como tener un consentimiento firmado para asistir a un IEP, servicios de empleo, o a una cita médica.

- Pedirle a la escuela, Consejero de Rehabilitación Vocacional, profesional médico una forma para dar consentimiento para compartir información,
- Este consentimiento firmado le da a esos nombrados el permiso para asistir a las reuniones y hablar con los profesionales involucrados.

### Para proveer apoyo para las decisiones de la atención médica:

#### **PODER DE REPRESENTACIÓN (POA, siglas en inglés) PARA LA ATENCIÓN MÉDICA**

Le permite al amigo/a la amiga o miembro de familia ayudar a tomar decisiones de atención médica para el individuo y provee acceso a los registros médicos del individuo.

Formas gratuitas están disponibles en línea.

#### **TESTAMENTO VITAL**

Le permite al amigo/a la amiga o miembro de familia tomar decisiones del final de la vida cuando el individuo está incapacitado.

Formas gratuitas están disponibles en línea o de un proveedor de atención médica.



## Para proveer apoyo para decisiones

### **PODER DE REPRESENTACIÓN PARA LAS FINANZAS**

Le permite al amigo/la amiga o miembro de familia ayudar a tomar decisiones financieras.

Formas gratuitas están disponibles en línea.

### **CUENTAS ABLE**

Les permite a los individuos con discapacidades elegibles ahorrar dinero en una cuenta de exención fiscal que puede usarse para gastos calificados de discapacidad.

Los individuos con discapacidades pueden ahorrar dinero mientras mantienen su elegibilidad para beneficios públicos federales.

<https://silc.idaho.gov/able-accounts/>

### **FIDEICOMISO DE NECESIDADES ESPECIALES**

Administrado por un fideicomisario. Los fondos deben usarse para el beneficio del individuo. Puede establecerse por medio de un banco.

### **REPRESENTANTE RECEPTOR DEL PAGO**

Un Representante Receptor del Pago ayuda a administrar una cuenta bancaria: firmar cheques y recibir información del banco. El “receptor de pago” hace reportes y es responsable por todos los fondos en la cuenta. La forma está disponible en la oficina de Seguro Social -

<https://www.ssa.gov/payee/>

### **CUENTAS BANCARIAS DE DOBLE FIRMAS**

Requiere 2 firmas para cada cheque. La forma está disponible en el banco.



Enlaces a la información sobre las alternativas a la tutela y la toma de decisiones apoyada se puede encontrar en

[www.mychoicematters.idaho.gov](http://www.mychoicematters.idaho.gov)

## Los Recursos

### A dónde ir para recibir más información

**My Choice Matters (Mi Elección Importa)** es el sitio web de Medicaid de Idaho dedicado para escuchar lo que los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen que decir y mejorar el sistema de servicio para los adultos para que ellos puedan ser los jefes de sus propias vidas.

[www.mychoicematters.idaho.gov](http://www.mychoicematters.idaho.gov)

**DisAbility Rights Idaho (Derechos de DisCapacidad de Idaho)** le da a la gente con discapacidades una voz para afirmar y defender sus propios derechos por medio de la información, educación y asistencia individual.

<https://disabilityrightsidaho.org>

**Idaho Council on Developmental Disabilities (Consejo de Idaho sobre las Discapacidades del Desarrollo)** es el Consejo del estado sobre las Discapacidades del Desarrollo. Para recibir más información del Proyecto de la Toma de Decisiones Apoyada, visite [www.icdd.idaho.gov](http://www.icdd.idaho.gov)

**Crisis Prevention and Court Services (Prevención de Crisis y Servicios de la Corte)** le provee asistencia a los individuos con discapacidades intelectuales/del desarrollo y a sus familias en una variedad de áreas y monitorea la evaluación de las personas solicitando la tutela/patria potestad para gente con I/DD.

[www.CPCS.dhw.idaho.gov](http://www.CPCS.dhw.idaho.gov)

**The National Resource Center for Supported Decision-Making (El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones Apoyada)** tiene recursos, publicaciones, y una guía estado por estado para la información de la Toma de Decisiones Apoyada. [www.supporteddecisionmaking.org](http://www.supporteddecisionmaking.org)

**Autistic Self-Advocacy Network (ASAN, siglas en inglés para La Red de Auto-Abogacía Autista)** es una organización sin fines de lucro administrada por y para personas con autismo. Es una organización de los derechos de discapacidad para la comunidad autista, abogando para el cambio de sistemas y proporcionando una voz para la gente autista. [www.autisticadvocacy.org](http://www.autisticadvocacy.org)

**American Bar Association (Asociación Americana de Barra de Abogados)** ofrece **The PRACTICAL Tool (La Herramienta Práctica)**, que tiene como objetivo ayudar a abogados identificar e implementar las opciones de la toma de decisiones para las personas con discapacidades que son menos restrictivas que la tutela.

[https://www.americanbar.org/groups/law\\_aging/resources/guardianship\\_law\\_practice/practical\\_tool.html](https://www.americanbar.org/groups/law_aging/resources/guardianship_law_practice/practical_tool.html)

## La Historia de Ginger

Los padres de crianza de Ginger le enseñaron a como tomar decisiones responsables y cómo pedir ayuda si la necesita.

A los 18 años, la Mamá de Ginger se volvió su representante receptor de pago, pero no su tutora, para ayudarle administrar sus beneficios del Seguro Social.



Sus padres han fallecido, pero todos los días Ginger usa las habilidades que le enseñaron a ella para tomar decisiones en su empleo y en casa en su propio apartamento. Ella se ha convertido en una auto-representante habilidosa, apoyando a otros para tomar ambas decisiones pequeñas y grandes en sus vidas. Cuando Ginger necesita consejo de atención médica, ella consulta con sus hermanos. Para las preguntas financieras, le hace preguntas a su jefe, y para contactos para la red social y otras decisiones diarias, ella les pide ayuda a sus amigos en su sección local de “People First”.

## La Historia de Josh: Su Círculo de Apoyo



La madre de Josh es su tutora, y ellos usan la Toma de Decisiones Apoyada para juntar toda la información que Josh necesita para tomar decisiones importantes de las finanzas y la atención médica. Para las decisiones diarias que Josh toma, le pide ayuda a su corredor de apoyo (“Broker”) a sus compañeros de cuarto y amigos, y los miembros de familia para que le ayuden a evaluar sus opciones, establecer prioridades, y tomar la decisión que es mejor para él.

Josh trabaja en la comunidad en una Instalación de Enfermería y Rehabilitación y asiste a las películas y los juegos de los Packers con amigos. Él también tiene apoyo de sus amigos en su sección local de People First.

### Agradecimiento especial a:

*Jonathan Martinis, Esq., J.D.,* Director Superior de la Ley y la Política en el Instituto Burton Blatt en la Universidad de Syracuse

*Kate Schilling y Grace Knutson,* Abogadas, Centro de Abogacía y Ley de Personas Mayores GWAAR a del Colegio Técnico del Área Nicolet y el Consejo de Idaho sobre las Discapacidades del Desarrollo



**Creemos que la gente con discapacidades puede ser autodeterminada y tomar decisiones sobre sus vidas con el apoyo correcto, en los momentos correctos.**

El Consejo de Idaho sobre las Discapacidades del Desarrollo y sus socios: Derechos de Discapacidades de Idaho, el Departamento de Salud y Bienestar y la Oficina del Procurador General de Idaho, están trabajando para ayudarle a más familias usar las herramientas y los recursos de la Toma de Decisiones Apoyada para reducir el número de las tutelas innecesarias, mientras que abordan las preocupaciones sobre la seguridad y el acceso a la información.

**Esta publicación fue adaptada por Idaho con el permiso del creador original: La Junta para las Personas con Discapacidades de Wisconsin**



**Aprenda más en**

**[www.mychoicematters.idaho.gov](http://www.mychoicematters.idaho.gov)**