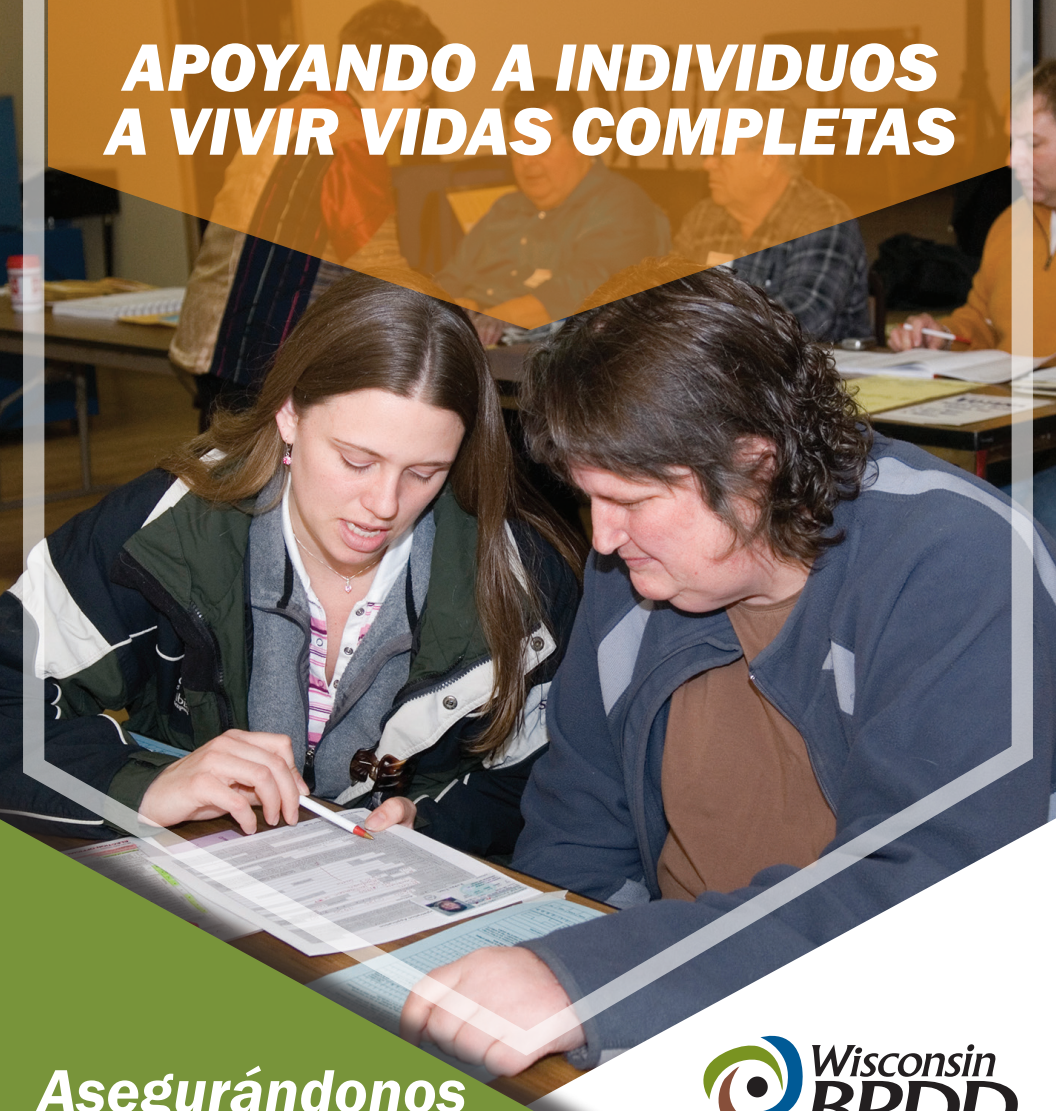
# APOYANDO A INDIVIDUOS A VIVIR VIDAS COMPLETAS



Wisconsin BPDD

Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities

## Asegurándonos que los individuos con discapacidades Puedan hacerse cargo de sus propias vidas

## Alternativas a la tutela

Esta guía proporciona información importante sobre cómo empoderar a las personas con discapacidades para tomar decisiones informadas sobre su vida que protegen sus derechos mientras aseguran su seguridad y privacidad.

Decisiones Hechas con Apoyo es un conjunto de estrategias que ayudan a las personas con discapacidad a tener más control sobre su vida y su futuro. Involucra a familiares y amigos que trabajen junto con los individuos para apoyarlos  a tomar decisiones complejas.

Esta guía es para: familiares y amigos que apoyan a personas con discapacidades; profesionales legales y de educación; proveedores de servicios, incluso a los tutores u otras personas de apoyo quienes trabajan con personas con discapacidades.

***¡Vamos a crear un mejor apoyo para que las personas con discapacidades puedan vivir de manera más independiente!***



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

# Autodeterminación

Ser capaz de tomar decisiones sobre su vida es fundamental para la independencia y la felicidad de todas las personas, incluso aquellas con discapacidades. El poder tomar decisiones por si mismo es una habilidad, y todos necesitamos práctica. Igual como todos nosotros, las personas con discapacidades continúan creciendo y ganando experiencia a lo largo de sus vidas. Involucrar a los jóvenes con discapacidades regularmente en situaciones en las cuales toman decisiones por si mismos resultan a ser adultos capaces de tomar decisiones informadas y de dirigir sus propias vidas.

***Todo el mundo tiene derecho a tomar decisiones sobre sus propias vidas.***

¿Sabías que ser capaz de tomar tus propias decisiones conduce a tener una mayor calidad de vida? Estudios científicos muestran que las personas con discapacidades que tienen mayor control de sus propias vidas y quienes son más auto determinados resultan ser:

- más saludables
- más independientes
- más probables a conseguir empleado en un trabajo de mayor pago
- más capaz de evitar y resistir el abuso



Cuando las personas con discapacidades son menos capaces de tomar sus propias decisiones, es más probable que se sientan impotentes, desesperados, pasivos y estan a mayor riesgo de ser abusados.

(Khemka, Hickson, & Reynolds, 2005; Wehmeyer, Kelchner, & Reynolds, 1996; Wehmeyer & Schwartz, 1998). Deci. “Intrinsic Motivation,” 208, 1975.

# Opción

La gente con discapacidades intelectuales quienes tienen más oportunidades de crear opciones toman mejores decisiones. Mientras más una persona toma sus propias decisiones, mejor aprende nuevas habilidades, incluso la resolución de problemas, el establecimiento de metas, y asumir más responsabilidad. Según el manual del año 2010 del Departamento de Servicios de Salud, titulado, La tutela de los Adultos, "Todos nosotros aprendemos cometiendo errores. Si a una persona se le niega el derecho a asumir riesgos, a él o a ella también se les niega la oportunidad de aprender y crecer."

Cometiendo errores es que nos preparamos para un futuro de poder tomar nuestras propias decisiones. Existe dignidad en el poder ser exitoso o fracasar y en aprender de nuestros propios fracasos.

***Todos cometemos errores. Los errores ayudan a la gente a aprender.***

## *Todas las personas, incluso aquellas con discapacidades:*




- Tienen derecho a tomar decisiones sobre cosas que afectan su propia vida.
- Pueden aprender nuevas habilidades para ser más independientes con el tiempo siempre y cuando tengan los apoyos adecuados.
- Tienen el derecho de elegir:
  - quien les proporcionará apoyo para tomar decisiones,
  - que tipos de decisiones quieren que su persona de apoyo haga, y
  - cómo este apoyo será proporcionado.

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

(Tymhuk, Andron and Rahber, 1998)
WI Department of Health Services (DHS), Division of Long-term Care P-20460. "Guardianship of Adults," June 2011.

# Decisiones Hechas con Apoyo

***Decisiones Hechas con Apoyo reconoce las habilidades de una persona así como sus limitaciones.***

Decisiones Hechas con Apoyo es una alternativa a la tutela a través de la cual las personas con discapacidades reciben ayuda de miembros de la familia, amigos y profesionales de confianza para ayudarles a entender las situaciones y opciones que enfrentan, para que puedan tomar sus propias decisiones. Decisiones Hechas con Apoyo permite que las personas con discapacidades soliciten apoyo donde y cuando lo necesiten. Los poderes, los representantes de pagos, y los formularios de permisos para compartir información personal también pueden ayudar a las familias a proporcionar los apoyos y salvaguardias necesarios sin ir a la corte e imponer restricciones de tutela.

***Decisiones Hechas con Apoyo ayuda a las personas con discapacidades a aprender a tomar decisiones sobre sus vidas. Ellos eligen las personas en las cuales confían para ayudarles a entender información compleja y tomar decisiones informadas sobre sus asuntos médicos, legales, financieros y de otras cuestiones de vida. Es como la mayoría de la gente toma decisiones.***

Al entrar en un acuerdo de Decisiones Hechas con Apoyo, a los que pueden proporcionar ayuda en el proceso de tomar decisiones se llaman “Supporters.” Los Supporters aceptan a ayudar a explicar información, responder a preguntas, diferenciar opciones, e informar a los demás acerca de las decisiones tomadas. Ellos no toman las decisiones.

## *El papel de un "Supporter":*

Un supporter está disponible para ayudar cuando sea necesario. La persona con discapacidad elige a las personas que le van a ayudar a tomar decisiones, y determinan cuándo y por qué razón quieren recibir la ayuda de un supporter. Un supporter 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 preferencias de la persona a otros.

## *Acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo:*

Un acuerdo de Decisiones Hechas con Apoyo incluye una lista de decisiones con las cuales la persona con discapacidad quiere ayuda para tomar decisiones e identifica a los supporters en quienes confía para ayudarlo. Los individuos y los supporters pueden utilizar ejemplos de acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo ya existentes o crear uno nuevo, asegurándose de imcluir los siguientes elementos:


SUPPORTED DECISION-MAKING AGREEMENT

APPOINTMENT OF SUPPORTER

- Nombre e información de contacto,
- Por qué o qué papel tiene el supporter,
  - (Ejemplo: un supporter ayuda a entender y averiguar información médica compleja)
- Información específica sobre lo que el supporter hará,
  - (Ejemplo: Un supporter de la educación ayuda a decidir qué clases tomar, etc...)
- Área de la firma para el individuo y los supporters.

**Puede encontrar un documento de ejemplo en http://wi-bpdd.org/wp-content/uploads/2017/11/Sample_SDMForm.pdf**



# *Planificación para el Futuro utilizando Decisiones Hechas con Apoyo*

Decisiones Hechas con Apoyo no requiere que un solo individuo lleve la responsabilidad total de supporter. Varios miembros de la familia pueden ser supporters, aumentando la amplitud de la red de apoyo y facilitando las transiciones a medida que cambian la edad y los papeles de los miembros de la familia.

Decisiones Hechas con Apoyo puede ser una parte esencial del proceso de planificación centrado en la persona, el cual se enfoca en resultados conducidos por el individuo e implementados con apoyo de la familia, aliados de confianza y profesionales seleccionados por el individuo para lograr esos resultados.

Invitando a los supporters a las juntas de planificación centrado en la persona puede ayudar a que la conversación se enfoque en los talentos, fortalezas y sueños de futuro del individuo.

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

La planificación centrada en la persona y Decisiones Hechas con Apoyo pueden:

- Ayudar a un individuo con 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 alcanzar un objetivo.

> Queríamos que nuestro hijo tuviera la oportunidad de crecer y aprender a tomar decisiones que afecten su vida. Como sus padres, no siempre estaremos a su alrededor para guiarlo, y no queríamos limitar su vida y felicidad futura. Por lo tanto, decidimos no buscar la tutela y en su lugar desarrollar un círculo de supporters para ayudarle a tomar esas grandes decisiones en la vida.
>
> –Padre

# Datos sobre la tutela

Aunque a menudo se considera que la tutela es una manera de mantener a la gente segura, es la opción más restrictiva que una familia puede elegir. Puede despojar a todos o la mayoría de los derechos civiles y no se ha demostrado que la gente esté más segura. La tutela puede quitar los derechos definitivos de tomar decisiones tanto del individuo con discapacidades como de sus miembros de la familia. Mientras que la mayoría de los tribunales siguen los deseos de la petición individual para la tutela, en última instancia, el juez que preside la audiencia hace la decisión final.

Las tutelas limitadas y completas limitan o eliminan por completo el derecho de la persona a tomar decisiones y a dar la responsabilidad del tutor de tomar decisiones en nombre de la persona. Las tutelas excesivamente restrictivas pueden limitar la independencia del individuo, el costo de las familias y el sistema judicial, son difíciles de cambiar, y pueden resultar en una dependencia excesiva de los apoyos pagados. (Kohn, Blumenthal y Campbell, 2013)

## *Consideraciones importantes sobre la tutela (tomada del manual del Departamento de servicios de salud del Estado de Wisconsin titulado Tutela de Adultos):*

1. Establecer y declarar en la corte que una persona es “incompetente” es doloroso para todos los involucrados porque enfatiza las limitaciones de la persona, en lugar de sus fortalezas.
2. Ser declarado incompetente significa perder muchos derechos básicos y cotidianos, y la pérdida de dignidad y respeto porque el pupilo ahora debe buscar el consentimiento del guardián para muchas actividades que otras personas dan por sentadas.
3. Quitar el poder de tomar decisiones de un individuo reduce la capacidad de aprender a tomar decisiones y de desarrollar habilidades para tomar decisiones.
4. Sin conocer sus derechos básicos y cómo afirmarlos, el pupilo corre un mayor riesgo de abuso y explotación por otros.
5. Tener decisiones tomadas por otra persona reduce la confianza en sí mismo y la capacidad de desarrollar habilidades para tomar decisiones.
6. Imponer la tutela y la toma de decisiones a un miembro de la familia cuando no es necesario crea potencial para conflictos innecesarios. No se debe imponer la tutela para proteger a la persona de algún riesgo de daño que a lo mejor no exista.



(Kohn, Blumenthal, and Campbell, 2013) DHS, 2011.

***La tutela NO protege a una persona de abuso o negligencia. La tutela NO garantíza la seguridad.***

> Los miembros de familia y otros involucrados en la vida de la persona a menudo sobrestiman la seguridad que la tutela puede proporcionar, no investigan otras formas de apoyo que pueden proporcionar una mejor protección de la seguridad y los derechos, y no consideran los beneficios de tomar riesgos, en términos de la oportunidad de aprendizaje para la persona en establecer metas, probar cosas nuevas, y aprender de los fracasos.

## *El juez es el que tiene el máximo poder de tomar decisiones*

1. El juez puede decidir de conceder la tutela completa aunque sólo se solicite la tutela parcial.
   - Ejemplo: un padre que solicite la tutela puede pedir que se le permita a su hijo o hija conservar el derecho a votar o a casarse. El juez puede decidir que, dado que el individuo es incompetente, entonces no se le debe dar esos derechos.

2. La tutela no es fácil de cambiar o revertir. Cualquier persona que quiera revertir una tutela debe presentar una petición formal con un abogado y llenar varias formas, y luego aparecer en la corte. Debe haber evidencia y documentación de que el guardián no es apto. Cualquier cambio en los términos de una tutela también requiere volver a la corte y es costoso.

***"Preferiría estar expuesto a los inconvenientes de mucha libertad al de aquellos que asisten a un grado demasiado pequeño." –Thomas Jefferson***

Autistic Self-Advocacy Network (ASAN). The Right to Make Choices: International Laws and Decision-Making by People with Disabilities, 2016.
DHS, 2011.

# Inicio de Decisiones Hechas con Apoyo

Decisiones Hechas con Apoyo puede ayudar a las personas con discapacidades a que mantenga el control de sus propias vidas. Cada persona con una discapacidad decide la cantidad y el tipo de apoyo que quiere y necesita. Las personas con discapacidades necesitan personas en las que confíen para apoyarlos en alcanzar sus metas.

### PASO 1: INICIE LA CONVERSACIÓN

Hable de las metas y los apoyos necesarios para lograrlos. Piense en las habilidades actuales del individuo y en las áreas donde el crecimiento puede ocurrir.

### PASO 2: IDENTIFIQUE A LAS PERSONAS QUE QUIEREN Y SON CAPACES DE ASISTIR.

Una persona de apoyo debe conocer bien al individuo y ser capaz de entender y comunicarse con él o ella.

### PASO 3: PLANEE Y COMUNÍQUESE

Reúna al equipo de apoyo para determinar cómo se comunicarán los miembros del equipo.

### PASO 4: ESTABLEZCA UN ACUERDO

Los acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo son tan individuales como las personas que los utilizan. Vea recursos de ejemplo.

### PASO 5: AVISE A TODOS

Una vez que el acuerdo de Decisiones Hechas con Apoyo se firme, comparta copias con los doctores, instituciones financieras, escuelas, y otras personas que estén involucradas.



# La Ley de Wisconsin

## ¿Cómo la Ley de Wisconsin Incluye las Decisiones Hechas con Apoyo?

La ley de Wisconsin reconoce formalmente los acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo como arreglos legales que permiten que las personas conserven su derecho a tomar sus propias decisiones, al mismo tiempo elegir a personas de confianza (llamados supporters) para ayudarles a para ayudarles a recopilar y comprender la información, comparar las opciones, y comunicar sus decisiones a los demás.

Las personas que pueden usar acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo incluyen: Individuos con discapacidades intelectuales, discapacidades del desarrollo; personas con discapacidades físicas; personas con condiciones de salud mental; y personas de cualquier edad con enfermedades degenerativas o condiciones que considerablemente limiten una o varias actividades principales de la vida o la capacidad de proporcionar el cuidado de sí mismo.

## Ventajas para un acuerdo de Decisiones Hechas con Apoyo

- Puede ser utilizado para cualquier decisión — vivienda, empleo, cuidado de la salud, etc. — que la persona desee tener apoyo.
- Puede ser establecido gratis, y sin acudir a la corte. La ley incluye elementos estándares que deben incluirse en todos los acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo.
- Puede ser fácilmente actualizado, cambiado, terminado por la persona.
- Una persona puede tener múltiples acuerdos, o identificar a más de un supporter para ciertos tipos de decisiones.
- Permita que maestros, doctores, banqueros y otros profesionales sepan que la persona le ha dado el consentimiento al supporter para escuchar, recibir, y comunicar información con ellos.

## Importante

- Los acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo no limitan los derechos de la persona para tomar decisiones; la persona toma sus propias decisiones.
- Los acuerdos de Decisiones Hechas con Apoyo no le dan a los supporters ningún derecho nuevo. Los supporters no toman decisiones por la persona; su papel se limita a ayudar a recopilar información, comparar opciones, y comunicar las decisiones de la persona a otros.

# *Encuentre los apoyos adecuados para que las personas con discapacidades vivan vidas completas.*

Muchas familias se sienten presionadas de conseguir la tutela para mantener el acceso a los expedientes médicos o escolares y para tratar de reducir el riesgo de victimización..

## *Para proporcionar apoyo en reuniones o juntas:*

Como adultos, las personas con discapacidades tienen el derecho de elegir quién es invitado a las reuniones con los proveedores de servicios. El acceso a la información puede ser tan simple como una el formulario de permiso firmada para asistir a un IEP, servicios de empleo o una cita médica.

- Pide a la escuela, al consejero de DVR, o al profesional médico el formulario de permiso.
- El formulario de permiso da a los nombrados en el formulario permiso para asistir a las reuniones y hablar con los profesionales involucrados.

## *Para proporcionar apoyo con las decisiones de salud:*

### *PODER LEGAL (POA) PARA AYUDA MÉDICA*

- Le permite al amigo(a) o miembro de la familia a ayudar a tomar decisiones de atención médica para el individuo y proporciona acceso a los registros médicos del individuo.
- Los formularios gratuitos están disponibles en el internet.

### *TESTAMENTO VITAL*

- Le permite al amigo(a) o miembro de la familia hacer decisiones de fin de vida cuando el individuo está incapacitado.
- Los formularios gratuitos están disponibles en el internet o con un proveedor de atención médica



## *Para proporcionar apoyo con las decisiones financieras:*

### *CUENTAS BANCARIAS DE DOBLE FIRMA*

- Requiere 2 firmas en cada cheque.
- El formulario está disponible en el banco.

### *REPRESENTANTE DEL BENEFICIARIO*

- El representante del beneficiario ayuda a administrar una cuenta bancaria: firmar cheques y recibir información del Banco. El "REP beneficiario" hace reportes y es responsable para todos los fondos en la cuenta
- Los formularios gratuitos están disponibles en la oficina del Seguro Social. https://www.ssa.gov/payee/.

### *PODER NOTARIAL PARA FINANZAS*

- Le permite que un amigo(a) o miembro de la familia ayude a tomar decisiones financieras.
- Los formularios gratuitos están disponibles en el internet.

## *Herramientas Financieras:*

### *CUENTAS ABLE*

- Les permite a las personas con discapacidad ahorrar dinero en una cuenta la cual es libre de impuestos que pueden ser utilizados para pagar gastos relacionados con la discapacidad.
- Las personas con discapacidades pueden ahorrar dinero mientras mantienen su elegibilidad para recibir beneficios públicos federales.
- http://69.195.107.141/week-5-how-do-i-enroll

### *FONDO FIDUCIARIO DE NECESIDADES ESPECIALES*

- Administrado por un fideicomisario. Los fondos deben utilizarse para beneficiar al individuo.
- Se puede crear un fondo fiduciario a través de un banco o a través de
  WISPACT https://www.wispact.org/content/wispact-trusts.

## *Se pueden encontrar enlaces específicos en el sitio web de Wisconsin BPDD www.wi-bpdd.org*

# Recursos

## ¿A dónde ir para obtener más información?

**Mesa Directiva para Personas con Discapacidades de Desarrollo del estado de Wisconsin** es el consejo de Discapacidades de Desarrollo del estado. Para obtener más información sobre el proyecto de Decisiones Hechas con Apoyo, visite ***www.wi-bpdd.org***

**Centro de Apoyo de la Tutela de Wisconsin** proporciona información legal y recursos a familias y profesionales con respecto a tutelas, alternativas a la tutela, poderes Legales (POA), y otras cuestiones relacionadas. ***www.gwaar.org***

**El Arc de Wisconsin y el arc de los Estados Unidos** proveen recursos sobre planificación futura, Decisiones Hechas con Apoyo, y otras alternativas a la tutela. Los formularios para la planificación futura y para las Decisiones Hechas con Apoyo se pueden encontrar aquí: ***https://arcwi.org/2018/04/13/supported-decision-making/***

**El Centro Nacional de Recursos para Decisiones Hechas con Apoyo** tiene recursos, publicaciones y una guía de información de estado-a-estado sobre Decisiones Hechas con Apoyo. ***www.supporteddecisionmaking.org***.

**La Asociación de Abogados de América** ofrece **La Herramienta Práctica**, que tiene como objetivo ayudar a los abogados a identificar e implementar opciones de tomar 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***

## La historia de Ginger



Los padres adoptivos de Ginger le enseñaron cómo tomar decisiones responsables y como pedir ayuda si es necesario. A los 18 años, la mamá de Ginger se convirtió en la representante del beneficiario, pero no en su guardián, para ayudarle a manejar sus beneficios de seguro social.

Sus padres ambos han fallecido, pero cada día Ginger usa las habilidades que ellos le enseñaron para tomar decisiones en el trabajo y en su hogar (su propio apartamento). Ella se ha convertido en una experta auto-abogada, apoya a otros a tomar decisiones, tanto, las grandes como las pequeñas en sus vidas. Cuando Ginger necesita consejo de ayuda médica, ella consulta con sus hermanos. De cosas financieras, le pregunta a su jefe, y para la red social y otras decisiones diarias, ella acude a sus amigos en el capítulo Local de Primero las Personas (People First Chapter).




## La historia de Josh: Su Círculo de Apoyo

La mamá de Josh es su guardián, y ellos usan Decisiones Hechas con Apoyo para reunir toda la información que Josh necesita para tomar decisiones importantes sobre finanzas y salud. Para las decisiones diarias que toma Josh, se dirige a su intermediario de apoyo, su compañero de cuarto y amigos, y miembros de la familia para ayudarle a reconocer sus opciones, establecer prioridades, y tomar la decisión mejor para él. Josh trabaja en la comunidad en un centro de enfermería y rehabilitación y asiste a películas y juegos de los Packers con sus amigos. También cuenta con el apoyo de sus amigos en el capítulo Local de Primero las Personas (People First Chapter).

***Un agradecimiento especial a:***
***Jonathan Martinis, Esq., J.D., Director de derecho y política del Instituto Burton Blat (BBI) en Syracuse University***
***Kate Schilling Abogada, GWAAR Ley de los mayores & Centro de Defensa 2016***
***Fotos cortesía de Nicolet Technical College***



## *En el año 2015 hubo más de 33,800 personas en Wisconsin bajo tutela.*

*La Mesa Directiva para Personas con Discapacidades de Desarrollo del estado de Wisconsin está trabajando para ayudar a más familias a usar herramientas y recursos de Decisiones Hechas con Apoyo para reducir el número de tutelas innecesarias, enfrentar las preocupaciones alrededor de la seguridad y el acceso a información.*

Wisconsin BPDD

Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities

***101 E. Wilson Street, Room 219, Madison, WI 53703***
***Local: 608-266-7826, toll-fee: 888-332-1677***

## *Obtenga más información en ww. wi-bpdd.org*

En Alianza con...

The Arc Wisconsin

disabilityrights WISCONSIN

GWAAR Greater Wisconsin Agency on Aging Resources, Inc.