



Entrenamiento de los/las colaboradores/as

Toma de decisiones con apoyo en Illinois: su papel en el apoyo a una Persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo en el marco de un acuerdo de toma de decisiones con apoyo

Entrenamiento desarrollado por la Comisión de Tutela y Defensa de Illinois

Comisión de Tutela y Defensa de Illinois

Este entrenamiento lo imparte la Comisión de Tutela y Defensa de Illinois en consulta con varias organizaciones de discapacidad y defensa y de acuerdo con las disposiciones de la Ley de toma de decisiones con apoyo, Ley Pública 102-0614.

Bienvenido/a la capacitación sobre la tutela de personas adultas en Illinois

- Usted está realizando este entrenamiento porque una Persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (ID/DD, por sus siglas en inglés) le ha pedido que celebre un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo para prestar asistencia en las áreas de apoyo identificadas.
- El entrenamiento no es obligatorio, pero se recomienda encarecidamente para garantizar que el/la colaborador/a comprenda su función y sus limitaciones.
- Este entrenamiento le proporcionará información básica sobre el cumplimiento de su función como colaborador/a.
- El entrenamiento también le proporcionará recursos informativos adicionales para ayudarlo/a en su función.

Empecemos con algunos antecedentes:

- Las Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo se han enfrentado a una historia de tutelas innecesarias y restrictivas, a menudo cuando alcanzan la edad de 18 años, simplemente por un diagnóstico de discapacidad.
- A veces, las Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (ID/DD, por sus siglas en inglés) simplemente necesitan una asistencia o apoyo limitado para tomar decisiones, en lugar de la opción más restrictiva de la tutela.
- La Toma de Decisiones con Apoyo es un mecanismo para que las personas con ID/DD identifiquen a una persona de apoyo que les ayude a interpretar la información, sopesar las opciones y comunicar las decisiones de la persona en las áreas de apoyo identificadas.
- La Toma de Decisiones con Apoyo es una alternativa a la tutela. Sin embargo, la tutela sigue siendo una opción para una persona que no puede tomar decisiones ni participar en ellas y un tribunal determina que la persona necesita un tutor.

Un concepto sólido y probado

- La Toma de Decisiones con Apoyo no es un concepto nuevo.
- Varios Estados ya cuentan con Leyes de toma de decisiones con apoyo y otros muchos tienen proyectos piloto y grupos de trabajo relacionados.
- Países extranjeros tan diversos como Israel, Canadá, Australia y Croacia han adoptado el modelo y está reconocido por las Naciones Unidas.
- Existe un Centro Nacional para la Toma de Decisiones con Apoyo que sirve de recurso permanente en el siguiente enlace:

[Noticias sobre la Toma de Decisiones con Apoyo | Toma de Decisiones con Apoyo](#)

Viaje legislativo

- La Comisión de Tutela y Defensa inició esta legislación basándose en su trabajo de tutela y defensa, incluyendo la defensa de las personas con ID/DD.
- En la elaboración de la legislación se consultó a varias organizaciones, como el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Illinois, el Arco de Illinois, los Servicios de Protección de Adultos, la Asociación Nacional de Abogados de Personas Mayores y el Departamento de Servicios Humanos de Illinois.
- La representante Lindsey LaPointe patrocinó el proyecto de ley en la Cámara y la senadora Sara Feigenholtz lo hizo en el Senado.
- La legislación contó con copatrocinio y apoyo bipartidista.

Más información sobre la Comisión de Tutela y Defensa de Illinois (GAC)

- La Comisión de Tutela y Defensa (GAC, por sus siglas en inglés) es una agencia estatal gobernada por una junta de 11 comisionados/as nombrados/as por el Gobernador. Los/as comisionados/as tienen experiencia en discapacidad y servicios humanos e incluyen legisladores/as de ambos lados del pasillo.
- La GAC tiene dos oficinas administrativas, una en Chicago y otra en Springfield, y cuenta con siete oficinas regionales.
- La GAC tiene programas principales:
 - Oficina del/de la Tutor/a del Estado
 - Servicios de defensa jurídica
 - Autoridad de Derechos Humanos
 - División de Educación Especial

Programas principales del GAC

Oficina del/de la Tutor/a del Estado: sirve como tutor/a de último recurso para personas adultas con discapacidades nombradas por los tribunales.

Servicios de defensa jurídica: proporciona asesoramiento y representación legal tanto a niños/as como a adultos/as con discapacidades, representando en la mayoría de los casos a personas que se enfrentan a un compromiso involuntario de salud mental o a un tratamiento ordenado por el tribunal.

Autoridad de Derechos Humanos: investiga las denuncias de violaciones de los derechos de las personas con discapacidad cometidas por los/as proveedores/as de servicios para discapacitados/as.

División de Educación Especial: ofrece a las familias de Illinois un recurso para las preguntas y cuestiones de educación especial.

Otros servicios de la GAC

- Número gratuito de admisión: para preguntas relacionadas con la tutela o los derechos de las personas discapacitadas:
 - 1-866-274-8023
 - 1-866-333-3362 (TTY)
- Sitio web: proporciona información de recursos sobre la tutela y los derechos de las personas discapacitadas:
 - <https://www2.Illinois.gov/sites/gac/>

Contenidos del entrenamiento

- Módulo 1: Quién puede servir como colaborador/a
- Módulo 2: Su papel como colaborador/a
- Módulo 3: Sus deberes como colaborador/a
- Módulo 4: Prohibiciones de los/las colaboradores/as
- Módulo 5: Áreas de apoyo
- Módulo 6: Acuerdo de toma de decisiones con apoyo
- Módulo 7: Terminación de un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo
- Módulo 8: Abuso, negligencia y explotación
- Módulo 9: Recursos

Aviso legal

- Este entrenamiento tiene únicamente fines educativos y no pretende ofrecer asesoramiento jurídico. Cuando se requiera asesoramiento jurídico, se debe consultar a un/a abogado/a que ejerza en el área de las tutelas de personas adultas.
- [Haga clic aquí para encontrar a un/a abogado/a](#)



Módulo 1: Quién puede servir como colaborador/a

Ley de toma de decisiones con apoyo

- La Toma de decisiones con apoyo y el papel del/de la colaborador/a se rigen por la Ley de toma de decisiones con apoyo, que puede consultarse en el siguiente enlace legislativo:
- [Asamblea General de Illinois - Estado del proyecto de ley HB3849 \(ilga.gov\)](#)

Lo que la Ley dice y no dice sobre los/las colaboradores/as

- Si bien la Ley no especifica quién PUEDE actuar como colaborador/a, sí especifica quién NO puede actuar como colaborador/a.
- Las dos diapositivas siguientes identifican quiénes NO pueden actuar como colaboradores/as.

Personas que no pueden ejercer como colaboradores/as (n.º 1)

- Un/a empleador/a o empleado/a del/de la representado/a, a menos que la persona sea un/a familiar inmediato/a de un/a representado/a;
- Una persona que proporcione directamente servicios de apoyo remunerados al/a la representado/a, a menos que la persona sea un/a familiar directo/a del/de la representado/a;
- Una persona que trabaja para una agencia que es responsable económicamente del cuidado del/de la representado/a;
- Una persona que figura en el Registro de Trabajadores/as de Atención Médica mantenido por el Departamento de Salud Pública de Illinois como inelegible para trabajar.

Personas que no pueden ser Colaboradores (n.º 2)

- Una persona sobre la que pesa una orden civil o penal que prohíbe el contacto con el/la representado/a.
- Una persona que ha sido condenada por:
 - Un delito sexual
 - Agresión agravada
 - Fraude
 - Robo
 - Falsificación, o
 - Extorsión

Antes de aceptar ser colaborador/a

- Asegúrese de que no está descalificado/a como colaborador/a en base a los requisitos de la Ley.
- Entre los ejemplos de personas que podrían actuar como colaboradores/as (siempre que no estén descalificados/as) se encuentran los siguientes:
 - Un/a padre/madre o padrastro/madrastra
 - Un/a hermano/a
 - Otro/a pariente, como un/a primo/a, una tía o un tío
 - Un/a amigo/a íntimo/a de la familia
- Un/a colaborador/a identificado/a debe ser conocedor/a de la persona con ID/DD.

Prueba

- ***¿Cuál de las siguientes personas no puede actuar como colaborador/a?***
 - Un/a asistente personal de la persona con ID/DD que no sea un/a miembro de la familia
 - Una persona que trabaja en un hogar para personas con necesidades especiales de atención o supervisión donde vive la persona con ID/DD
 - Una persona que ha sido condenada por robo
 - Todo lo anterior

Respuesta correcta

- Todo lo anterior. La Ley establece que se descalifica a una persona para ser colaborador/a si está proporcionando cualquier cuidado o servicio a la persona con ID/DD si no es un/a miembro de la familia y si tiene una condena por robo, así como otros delitos.



Módulo 2

Su papel como colaborador/a

- Para entender su papel como colaborador/a, es importante que comprenda:
 - Principios subyacentes de la Ley de toma de decisiones con apoyo
 - Definiciones clave
 - Próximos pasos al ser designado/a como colaborador/a
- En las siguientes diapositivas se compartirá información sobre estas áreas temáticas relacionadas con su papel como colaborador/a

Objetivo de la Ley de toma de decisiones con apoyo

La Ley comienza con un propósito general

"...Reconocer una alternativa menos restrictiva a la tutela para las personas adultas con ID/DD que necesitan asistencia en las decisiones relativas a la vida diaria".

Definiciones clave de la Ley

- **Persona adulta:** persona mayor de 18 años.
- **Decisiones de la vida cotidiana:** decisiones que apoyan la propia existencia, incluidas, entre otras, las relativas a la atención y el tratamiento médico, la residencia, el trabajo, las finanzas y la vida social.
- **Representado/a:** persona adulta con ID/DD que busca entrar, o ha entrado en un acuerdo de toma de decisiones con apoyo en virtud de esta Ley.
- **Acuerdo de toma de decisiones con apoyo:** un acuerdo entre un/a representado/a y un/a colaborador/a en virtud de esta Ley.
- **Colaborador/a:** persona adulta que ha celebrado un acuerdo con un representado/a en virtud de esta Ley.

Principios rectores de la Ley (n.º 1)

La Ley también enumera los principios rectores específicos que los/las colaboradores/as deben reconocer para cumplir su función, entre los que se incluyen los siguientes:

- **Todas las personas adultas deben poder vivir de la manera que elijan y pueden aceptar o rechazar la asistencia siempre que no hagan daño y sean capaces de tomar decisiones.**
Ejemplo: una persona con ID/DD puede decidir que quiere vivir en su propio apartamento en lugar de vivir con sus padres. Es posible que se le pida a un/a colaborador/a que ayude a encontrar un apartamento.
- **Que todas las personas adultas estén informadas y participen en las decisiones relativas a la vida diaria en la medida de sus posibilidades.**
Ejemplo: una persona decide cómo planificar su día, por ejemplo, cuándo comer o acostarse. Un/a colaborador/a puede ayudar a la persona a establecer un horario diario basado en las elecciones de la persona.

Principios rectores de la ley (n.º 2)

- **Que todas las personas adultas reciban las formas de apoyo más eficaces pero menos restrictivas e intrusivas.**

Ejemplo: es posible que una persona solo quiera ayuda para programar las citas médicas y no tener a nadie presente durante esas citas.
Un/a colaborador/a solo ayudaría a la persona si este/a lo solicitara.
- **Que se respeten los valores, las creencias, los deseos, las normas culturales y las tradiciones de la persona.**

Ejemplo: Una persona puede tener creencias religiosas diferentes a las de un/a colaborador/a; el/la colaborador/a debe respetar las creencias religiosas de la persona.

La declaración de presunción de capacidad de la Ley

- El artículo 15 de la ley resalta que se presume que **todas las personas adultas son capaces de tomar decisiones relativas a la vida diaria y que tienen capacidad, a menos que un tribunal determine lo contrario.**
- Una presunción de capacidad ***no queda anulada*** simplemente por:
 - El diagnóstico de ID/DD de una persona.
 - La forma en que la persona se comunica.
- Además, un Acuerdo de Toma de Decisiones con Apoyo (SDM, por sus siglas en inglés) no puede utilizarse como prueba de capacidad o incapacidad en un procedimiento civil o penal.
- Y un/a colaborador/a puede actuar independientemente de un acuerdo si así lo decide.

Prueba

Un/a “representado/a” definido según la Ley de toma de decisiones con apoyo es:

- A. La persona que acepta ser el/la colaborador/a.
- B. Una declaración orientativa de la Ley.
- C. La persona adulta con ID/DD.

Respuesta

- C. El/la representado es la persona adulta con ID/DD que cuenta con un/a colaborador/a para ayudar en las áreas de apoyo identificadas

Prueba

¿Cuál de los siguientes NO representa un principio rector de la Ley de toma de decisiones con apoyo?

- A. Un/a colaborador/a indica a una persona con ID/DD que tome una determinada medicación.
- B. Un/a colaborador/a habla en nombre del/de la representado/a sobre los servicios de atención domiciliaria sin incluirlo/a.
- C. Un/a colaboradora/ sigue participando en una decisión relativa a los arreglos de vivienda basados en el acuerdo aunque el/la representado/a solicite que el/la colaborador/a deje de ayudar en los arreglos.
- D. Un/a colaborador/a comunica a un/a proveedor/a de servicios una decisión diferente a la que desea el/la representado/a.
- E. Todo lo anterior.

Respuesta a la prueba

- E. Todo lo anterior. Los Principios Rectores de la Ley hacen hincapié en la elección, la participación, las preferencias y el respeto del/de la representado/a. Ninguna de las afirmaciones de la prueba era representativa de los principios rectores.



Módulo 3

Sus deberes como colaborador/a

Autoridad de los/las colaboradores/as

Según la Ley:

“Un/a colaborador/a puede ejercer la autoridad otorgada al/a la colaborador/a en el acuerdo de toma de decisiones con apoyo.”

Esto significa que el acuerdo de toma de decisiones con apoyo orienta los deberes del/de la colaborador/a.

Lo que la Ley dice que puede hacer un/a colaborador/a (n.º 1)

- ***Salvo que se disponga lo contrario en un acuerdo de toma de decisiones con apoyo, el/la colaborador/a puede:***
 - **Ayudar al/a la representado/a comprender la información, las opciones, las responsabilidades y las consecuencias de la decisión del/de la representado/a, incluidos los servicios de apoyo**

Ejemplo: Un/a colaborador/a puede ayudar a un/a representado/a revisar las opciones de alojamiento y los apoyos necesarios dentro de esos arreglos.
 - **Ayudar al/a la representado/a acceder, obtener y comprender cualquier información relativa a una decisión vital, incluidas decisiones médicas, psicológicas, financieras, educativas o registros de tratamiento u otros registros relativos a servicios de apoyo.**

Ejemplo: un/a colaborador/a puede ayudar a un/a representado/a revisar la información sobre una cirugía necesaria, incluidos los riesgos y beneficios.

Lo que la Ley dice que puede hacer un/a colaborador/a (n.º 2):

- **Ayudar al/a la representado/a buscar, obtener y concertar citas para los servicios de apoyo.**
Ejemplo: un/a colaborador/a ayuda al/a la representado/a establecer y programar los servicios sanitarios a domicilio.
- **Ayudar al/a la representado/a supervisar y hacer un seguimiento de la información sobre los servicios.**
Ejemplo: un/a colaborador/a ayuda a realizar un seguimiento de las horas que un/a trabajador/a de atención domiciliaria proporciona.
- **Determinar los deseos y las decisiones del/de la representado/a, ayudar a comunicar esos deseos y decisiones a otras personas y abogar para que se cumplan dichos deseos y decisiones.**
Ejemplo: el/la colaborador/a comparte con un programa de formación profesional el deseo del/de la representado/a de buscar un empleo en la comunidad.

Otras funciones y responsabilidades de los/las colaboradores/as

- También se exige que el/la colaborador/a haga lo correcto por la persona actuando con cuidado, competencia y diligencia.
- Un ejemplo sería llevar a cabo las tareas oportunamente de la mejor manera posible en las áreas de apoyo identificadas, buscando ayuda con preguntas cuando sea necesario.

Acceso de un/a colaborador/a la información personal

- Un/a colaborador/a solo está autorizado a asistir al/a la representado/a en el acceso, la recopilación o la obtención de información que sea pertinente para una decisión autorizada en virtud del acuerdo de SDM.
- Si un/a colaborador/a ayuda a acceder a la información, incluida la información protegida por la Ley de Transferencia y Responsabilidad de Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés) o los registros educativos según la Ley de derechos educativos y privacidad de la familia de 1974, el/la colaborador/a deberá proteger la confidencialidad de dichos registros.
- El/la representado/a puede seguir accediendo a los registros sin la ayuda del/de la colaborador/a.

Divulgaciones de información

- Se pedirá al/a la representado/a que firme las autorizaciones que permiten al/a la colaborador/a acceder a la información según las disposiciones del Acuerdo de toma de decisiones con apoyo de la Ley.
- La Comisión de Tutela y Defensa ha elaborado comunicados que pueden utilizarse y están disponibles en el sitio web de la agencia.

<https://www2.Illinois.gov/sites/gac/>



Módulo 4
prohibiciones para los/las
colaboradores/as

Prohibiciones para los/las colaboradores/as (n.º 1)

La Ley también especifica lo que no puede hacer un/a colaborador/a:

- **Ejercer una influencia indebida o tomar decisiones en nombre del/de la representado/a.**

Ejemplo: el/la colaborador/a no puede obligar al/a la representado/a a utilizar el dinero de los gastos de una manera determinada ni comunicar al proveedor de servicios la decisión del/de la representado/a sin que intervenga el/la representado/a

- **Obtener, sin el consentimiento del/de la representado/a, información que no esté razonablemente relacionada con los asuntos en los que el/la colaborador/a está autorizado/a a ayudar en virtud del acuerdo de SDM.**

Ejemplo: un/a colaborador/a no puede acceder a la información educativa de un/a representado/a si este/a no ha designado en el acuerdo que el/la colaborador/a está autorizado/a a ayudar en la educación.

Prohibiciones de los/las colaboradores/as (n.º 2)

- **Utilizar, sin el consentimiento del/de la representado/a, la información adquirida para un fin distinto al de ayudar al/a la representado/a a tomar una decisión en el marco del Acuerdo de toma de decisiones con apoyo.**

Ejemplo: un/a colaborador/a no puede acceder a una evaluación psicológica del/de la representado/a solo por curiosidad y no relacionada con ninguna área de apoyo.

- **Recibir una remuneración por actuar como colaborador/a, salvo que la presente Ley disponga lo contrario.**

Ejemplo: un/a colaborador/a no puede ser remunerado/a por el/la representado/a por prestar apoyo en el marco de un acuerdo. Un/a colaborador/a que es un/a miembro de la familia y al/a la que se le paga por proporcionar cuidados personales puede seguir siendo pagado/a por esos cuidados personales. Sin embargo, los/las cuidadores/as personales remunerados/as que no sean miembros de la familia no pueden ser colaboradores/as.

PRUEBA

¿Cuál de las siguientes acciones puede llevar a cabo un/a colaborador/a en virtud de la ley?

- A. Proporcionar el apoyo designado en el Acuerdo de toma de decisiones con apoyo.
- B. Recibir un pago por ser colaborador/a.
- C. Obtener acceso a toda la información disponible sobre un/a representado/a.
- D. Presionar al/a la representado/a para que elija una forma de vida determinada.

Respuesta

- A. es la respuesta correcta; el/la colaborador/a debe seguir el Acuerdo de toma de decisiones con apoyo, no recibir remuneración por ser un/a colaborador/a, no acceder a información que no sea la necesaria para ayudar al/a la representado/a y no presionar al/a la representado/a en ninguna decisión.



Módulo 5

Áreas de apoyo (n.º 1)

La Toma de decisiones con apoyo puede ocurrir en una variedad de áreas dependiendo de las áreas designadas identificadas por el/la representado/a.

Las siguientes áreas se enumeran en el formulario del Acuerdo de toma de decisiones con apoyo de la Ley. El/la representado/a indica con un círculo o un subrayado (o con sus iniciales) las áreas en las que el/la colaborador/a debe ayudar.

Áreas de apoyo (n.º 2)

El formulario del Acuerdo de toma de decisiones con apoyo identifica las siguientes áreas potenciales de apoyo:

Obtención de alimentos, ropa y refugio

Ejemplo: el/la colaborador/a puede ayudar a organizar la compra de alimentos y ropa. También puede ayudar al/a la representado/a a encontrar un apartamento y revisar un contrato de alquiler.

Áreas de apoyo (n.º 3)

Cuidar la salud física y emocional

Ejemplo: el/la colaborador/a puede ayudar al/a la representado/a a concertar citas médicas o de asesoramiento, revisar las opciones de tratamiento médico, revisar los riesgos y beneficios de los medicamentos, y/o participar en un plan de atención o tratamiento. Si el/la representado/a lo solicita, el/la colaborador/a puede acompañar al/a la representado/a a las citas

Gestión de los asuntos financieros

Ejemplo: el/la colaborador/a puede ayudar al/a la representado/a a hacer el balance de la chequera, pagar las facturas o presupuestar los gastos.

Áreas de apoyo (n.º 4)

Solicitar prestaciones públicas

Ejemplo: el/la colaborador/a puede ayudar a reunir documentos y a solicitar la Seguridad Social, Medicare o Medicaid. Asimismo, podría asistir a las citas con el/la representado/a para ayudar a compartir la información necesaria.

Ayudar a encontrar trabajo

Ejemplo: el/la colaborador/a trabaja con el/la representado/a para revisar las oportunidades de empleo, completar una solicitud y practicar para una entrevista.

Áreas de apoyo (n.º 5)

Asistencia con los servicios residenciales

Ejemplo: el/la colaborador/a podría ayudar al/a la representado/a a informar sobre los problemas en un hogar para personas con necesidades especiales de atención o supervisión. También puede ayudar a revisar las opciones de hogares para personas con necesidades especiales de atención o supervisión y a presentar una solicitud.

Ayudar en la escuela

Ejemplo: el/la colaborador/a puede asistir a una reunión del Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) y prestarle apoyo, o puede ayudar a organizar las adaptaciones para el/la representado/a en la universidad.

Áreas de apoyo (n.º 6)

Ayudar a defender la causa

Ejemplo: el/la colaborador/a, a petición del/de la representado/a, podría ayudar al/a la representado/a a presentar una queja relacionada con un/a proveedor/a de servicios o ayudar al/a la representado/a a preparar una reunión de planificación del tratamiento.

Apoyo a la toma de decisiones en la escuela

- Si el/la representado/a/estudiante tiene un Programa de Educación Individualizada (IEP) en la escuela, la planificación de la transición comenzará a los 14 ½ años de edad
- El Plan de Transición debe incluir oportunidades para que el/la estudiante practique la toma de decisiones con apoyo, con la ayuda del equipo del IEP formado por los padres y el personal escolar.
- Objetivos comunes del Plan de Transición que un/a estudiante puede realizar con el apoyo del equipo:
 - Objetivos de graduación
 - Formación en habilidades para la vida (planificación financiera, cocina, limpieza, etc.)
 - Asesoramiento profesional
 - Formación profesional
 - Educación postsecundaria
 - Servicios de empleo con apoyo
 - Desarrollo de la carrera/colocación laboral

Transferencia de la patria potestad para la educación

- A los 18 años de edad, a menos que se haya designado un/a tutor/a, la patria potestad se transfiere al/a la estudiante. Esto debe conversarse con el equipo del IEP el año anterior al 18.º cumpleaños del/de la estudiante.
- Esta transferencia permite al/a la estudiante tomar decisiones legales y financieras, incluidos los servicios de educación especial.
- Los centros educativos deben conversar con el/la estudiante su derecho a un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo.
- Los padres pueden seguir participando SI el alumno firma un formulario de delegación de derechos.
 - https://www.isbe.net/Documents/nc_deleg_34-57k.pdf

Apoyar como miembro del equipo del IEP

- Los/las estudiantes deben asistir a las reuniones del IEP
- Un/a colaborador/a puede asistir a la reunión con el/la estudiante y ayudarlo a:
 - defender sus derechos y preferencias
 - identificar las fortalezas y los intereses
 - comprender la información, los problemas y las opciones para poder sopesarlas
 - seleccionar objetivos educativos, laborales y de vida independiente
 - acceder a los expedientes académicos cuando sea necesario

¡¡¡¡Recuerde!!!!

- El/la colaborador/a asiste al/a la representado/a en las áreas que el ***el/la representado/a designa..***
- Dentro de esas áreas designadas, el/la ***representado/a decide*** qué tipo de asistencia presta el/la colaborador/a.
- El/la ***representado/a sigue tomando la decisión final*** en todos los ámbitos de la vida..



Módulo 6

Acuerdo de toma de decisiones con apoyo

Acuerdo de toma de decisiones con apoyo (SDM)

- Se autoriza un SDM cuando un/a **representado/a y un/a colaborador/a firman y fechan** el acuerdo en presencia de **2 o más testigos** mayores de 18 años.
- El/la colaborador/a del/de la representado/a **NO PUEDE** servir de testigo en el acuerdo del SDM.
- Un acuerdo es válido si se ajusta sustancialmente a la forma incluida en la legislación. El enlace al formulario se encuentra en el siguiente enlace de la página web de la Comisión de Tutela y Defensa (GAC): <https://www2.illinois.gov/sites/gac/>

Componentes de un acuerdo de SDM n.º 1

- ***El acuerdo comienza con el reconocimiento de los deberes del/de la colaborador/a para:***
 - Actuar de buena fe
 - Actuar dentro de la autoridad del acuerdo
 - Actuar con lealtad y sin intereses propios
 - Evitar los conflictos de intereses

Componentes del Acuerdo SDM (n.º 2)

- El/la representado/a designa al/a la colaborador/a y enumera el nombre del/de la colaborador/a
 - Nombre
 - Dirección
 - Número de teléfono
 - Dirección de correo electrónico

Componentes del Acuerdo SDM (n.º 3)

- El/la representado/a identifica con sus iniciales las áreas en las que el/la colaborador/a debe ayudar. Las áreas de apoyo pueden incluir un área, una combinación de áreas o todas las siguientes: Obtaining food, clothing, shelter
 - Obtención de alimentos, ropa y refugio
 - Cuidar la salud física y emocional
 - Gestión de los asuntos financieros
 - Solicitar prestaciones públicas
 - Ayudar a encontrar trabajo
 - Asistencia con los servicios residenciales
 - Ayudar en la escuela
 - Ayudar a abogar

Acuerdo de SDM (n.º 4)

- ***El acuerdo establece específicamente que el/la colaborador/a NO debe tomar decisiones por el/la representado/a, sino que puede:***
 - Ayudar a acceder, recopilar u obtener información sobre una decisión,
 - Ayudar al/a la representado/a a entender las opciones para tomar una decisión
 - Ayudar a comunicar la decisión del/de la representado/a a las personas adecuadas.

Acuerdo SDM (n.º 5)

- ***El acuerdo incluye una sección que permite al/a la representado/a identificar, mediante sus iniciales, los tipos de autorización de información que el/la colaborador/a puede necesitar para desempeñar su función, como por ejemplo:***
 - Acceso a la información sanitaria protegida en virtud de la HIPAA ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a información confidencial sobre salud mental o discapacidades del desarrollo en virtud de la Ley de confidencialidad de la salud mental y las discapacidades del desarrollo ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a los registros educativos en virtud de la Ley de derechos educativos y privacidad de la familia de 1974 y la Ley de registros escolares de Illinois ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a los expedientes de abuso de sustancias en virtud de la normativa de confidencialidad de los expedientes de los/las pacientes con abuso de alcohol y drogas ([enlace al comunicado](#))

Acuerdo de SDM (n.º 6)

- El acuerdo
 - Permite que el/la representado/a identifique una **fecha de entrada en vigor y una fecha de firma**
 - Requiere la **firma** y el nombre en letras de imprenta del/de la **representado/a**
 - Requiere la **firma** y el nombre en letras de imprenta del/de la **colaborador/a**
 - Requiere la **firmas y los nombres en letras de imprenta de dos testigos**

El acuerdo concluye con una **advertencia sobre el abuso, la negligencia o la explotación** de un/a representado/a por parte de un/a colaborador/a e incluye información de contacto para los servicios de protección de personas adultas para cualquier persona que esté preocupada por el comportamiento del/de la colaborador/a hacia el/la representado/a.

Dependencia de un acuerdo

- La Ley toma de decisiones con apoyo también establece que;
 - **La persona que reciba el original o una copia de un acuerdo de toma de decisiones con apoyo se basará en dicho acuerdo.**
 - Ejemplo: Un/a proveedor/a de servicios residenciales que recibe una copia de un acuerdo en el que se indica que un/a hermano/a de un/a residente es un/a colaborador/a en el ámbito de los servicios residenciales puede incluir al/a la colaborador/a en las comunicaciones junto con el/la residente.
 - **Una persona no está sujeta a la responsabilidad penal o civil y no ha incurrido en mala conducta profesional por un acto u omisión si el acto u omisión se hace de buena fe y en base a un acuerdo de toma de decisiones con apoyo.**
 - Example: A residential service provider cannot be accused of a confidentiality breach for including a Supporter in communications if the supported decision-making agreement includes the area of residential services and there is a signed release.

Reconocimiento al/a la colaborador/a

- ***La Ley también establece que:***

"Una decisión o solicitud formulada o comunicada con la asistencia de un/a colaborador/a de conformidad con esta Ley será reconocida a los efectos de cualquier disposición legal como la decisión o solicitud del/de la representado/a y podrá ser ejecutada por el/la representado/a o el/la colaborador/a legal o sobre la misma base que una decisión o solicitud de un/a representado/a."

Ejemplo: el/la colaborador/a y el/la representado/a comunican juntos la decisión del/de la representado/a de consentir medicamentos psicotrópicos; el médico que prescribe el medicamento puede confiar en ese consentimiento de la misma manera que si el consentimiento fuera dado directamente por el/la representado/a.

Cosas que hay que recordar sobre los Acuerdos de toma de decisiones con apoyo

- Los acuerdos aclaran los ámbitos en los que el/la colaborador/a puede prestar asistencia. Se puede proporcionar una copia en el momento de la asistencia o se pueden entregar copias a los/las proveedores/as de servicios pertinentes.
- Por lo general, deben incluir autorizaciones de divulgación de información de las que cualquier proveedor/a de servicios relacionado/a puede requerir copias o un/a proveedor/a de servicios puede requerir que el/la representado/a firme una de sus autorizaciones de divulgación de información.
- Los/las proveedores/as de servicios pueden basarse en los acuerdos e incluir a los/las colaboradores/as como se indica en los acuerdos.
- Los acuerdos deben completarse en su totalidad.
- Se puede utilizar otro acuerdo, pero debe incluir todos los mismos elementos que exige la Ley.

PRUEBA

- **¿Cuál de las siguientes afirmaciones *NO* es cierta en relación con un acuerdo de toma de decisiones con apoyo?**
 - A) El acuerdo permite al/a la colaborador/a acceder, recoger u obtener información sobre una decisión.
 - B) El acuerdo permite al/a la colaborador/a comprender las opciones para tomar una decisión.
 - C) El acuerdo permite que el/la colaborador/a tome decisiones por el/la representado/a.
 - D) El acuerdo permite al/a la colaborador/a ayudar a comunicar la decisión del/de la representado/a a las personas adecuadas.

Respuesta

- C es la respuesta incorrecta. Un acuerdo no permite a un/a colaborador/a tomar una decisión en nombre del/de la representado/a.

Prueba

- ***¿Cuáles son los componentes de un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo?***
 - A) Las áreas de apoyo identificadas.
 - B) Información de contacto del/de la colaborador/a.
 - C) Firmas del/de la colaborador/a y del/de la representado/a.
 - D) Dos firmas de testigos.
 - E) Todo lo anterior.

Respuesta

- E. Todos los puntos enumerados deben incluirse en un acuerdo de toma de decisiones con apoyo.



Módulo 7

Terminación de un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo

Condiciones de un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo

- La Ley dice que un acuerdo de toma de decisiones con apoyo se prolonga hasta que cualquiera de las partes lo termine o según los términos del acuerdo.
- También es importante tener en cuenta que el último acuerdo firmado se mantiene.

Formas de terminar un Acuerdo de toma de decisiones con apoyo:

- 1) La Oficina del/de la Inspector/a General o los Servicios de Protección de Personas Adultas corroboran una acusación de abuso o negligencia por parte de un/a colaborador/a.
- 2) Existe una orden de alejamiento en contra del/de la colaborador/a por parte del/de la representado/a.

Formas en las que un/a representado/a puede revocar un acuerdo:

El/la representado/a puede revocar e invalidar el acuerdo en cualquier momento realizando una de las siguientes acciones:

- 1) **Anular o destruir el acuerdo** o dar instrucciones a otra persona en presencia del representado para que destruya el acuerdo.
- 2) **Realizar una declaración, por escrito**, firmada y fechada por el/la representado/a, expresando su intención de revocar el acuerdo.
- 3) **Expresar verbalmente** la intención del/de la representado/a de revocar el acuerdo en presencia de 2 testigos.

¿Cómo puede dimitir un/a colaborador/a?

- A menos que el acuerdo de toma de decisiones con apoyo prevea un método diferente para la renuncia del/de la colaborador/a, un/a colaborador/a puede renunciar mediante una notificación al/a la representado/a.
- El/la colaborador/a debe avisar con suficiente antelación su renuncia, por ejemplo dos semanas antes, para que el/la representado/a no se vea en una situación difícil.

Prueba

¿Verdadero o falso?

Para invalidar un acuerdo de toma de decisiones con apoyo, el/la representado/a debe revocar el acuerdo por escrito.

Respuesta

- **Falso**

- Un/a representado/a puede revocar destruyendo el documento, pidiendo a otra persona que destruya el acuerdo en presencia del/de la representado/a, haciendo una declaración escrita de revocación o expresando verbalmente la revocación en presencia de 2 testigos.



Módulo 8

Abuso, negligencia y explotación

Notificación de sospecha de abuso, negligencia o explotación

- Si una persona que recibe una copia de un acuerdo de toma de decisiones con apoyo o tiene conocimiento de la existencia de un acuerdo de toma de decisiones con apoyo y tiene motivos para creer que la persona adulta con discapacidad está siendo objeto de abuso, negligencia o explotación por parte del/de la colaborador/a, deberá denunciar el presunto abuso, negligencia o explotación a la Línea Directa de Servicios de Protección de Personas Adultas:
 - 1-886-800-1409
 - 1-888-206-1327 (TTY)

Estudio de caso n.º 1

Kathy, una persona con síndrome de Down, pide a su tía Judy que sea su colaboradora en sus decisiones médicas, ya que se enfrenta a una operación de vesícula y no está segura de cómo abordarla.

- a. ¿Cómo se establecería el Acuerdo de toma de decisiones con apoyo?
- b. ¿A qué tipo de información ayudaría Judy a Kathy a acceder?
- c. ¿En qué más podría ayudar Judy?
- d. ¿Quién firmaría el consentimiento para la cirugía?

Estudio de caso n.º 1 Respuestas

- a. Kathy rellenaría el Acuerdo de toma de decisiones con apoyo indicando que Judy sería su colaboradora y pondría sus iniciales en el área de apoyo relativa a las decisiones médicas. Dos personas serían testigos de las firmas de Kathy y Judy, quizás el personal de un centro donde Kathy recibe servicios, otros/as miembros de la familia o el personal de una consulta médica. Kathy también firmaría una autorización para que Judy pudiera acceder a su historial médico.
- b. Judy ayudaría a Kathy a recopilar información sobre los pros y los contras de la cirugía, la información sobre las citas y las instrucciones, y las instrucciones de seguimiento.
- c. Judy podría asistir a las citas o a la cirugía con Kathy si esta lo solicita, revisar la información con Kathy, ayudar a esta a identificar y hacer preguntas, y mantenerse en contacto con Kathy después de la cirugía.
- d. Kathy aún daría el consentimiento final y firmaría el formulario de consentimiento.

Estudio de caso n.º 2

Ben tiene 18 años de edad, está diagnosticado con una discapacidad intelectual y asiste a una escuela donde recibe servicios de educación especial. Le pide a su primo Max que sea su colaborador y le ayude con los servicios escolares, así como con la transición a los servicios para adultos, incluidos los servicios residenciales y vocacionales.

- a. ¿Qué áreas de apoyo deben indicarse en el acuerdo?
- b. ¿Serían necesarias autorizaciones para todas las áreas?
- c. ¿Cómo podría Max apoyar a Ben?

Estudio de caso n.º 2 Respuestas

- a. Ben podría poner sus iniciales en las áreas de apoyo relativas a la escuela, el empleo, los servicios residenciales y quizás incluso las prestaciones públicas.
- b. Se necesitaría una autorización para la escuela. Es posible que se necesiten autorizaciones para servicios de empleo y residenciales si se identifica un/a proveedor/a de servicios. También puede ser necesaria una autorización para las prestaciones públicas. Ben también tendría que firmar un formulario de Delegación de derechos que permitiera a Max participar en las decisiones de la escuela.
- c. Max podría asistir a las reuniones del IEP con Ben, ayudar a Ben a recopilar información sobre diferentes proveedores/as de servicios para personas adultas, ayudar a Ben a visitar a diferentes proveedores y a rellenar solicitudes de prestaciones públicas. Ben tomaría las decisiones definitivas con respecto a los objetivos del IEP, los/las proveedores/as de servicios para personas adultas y firmaría las solicitudes de prestaciones públicas y luego recibiría esas prestaciones públicas.

Caso práctico n.º 3

Ellen, que tiene parálisis cerebral, y su madre, Joyce, acordaron mutuamente un acuerdo de toma de decisiones con apoyo en todas las áreas de apoyo cuando Ellen cumplió 18 años de edad. Sin embargo, ahora Ellen tiene 23 años, vive en su propio apartamento con servicios y tiene un trabajo comunitario. Ellen no cree que necesite el acuerdo para nada más que para ayudar en la administración del dinero.

- a. ¿Cómo puede Ellen cambiar el acuerdo para que sea solo para la administración del dinero?

- b. ¿En qué tipo de cosas puede ayudar Joyce a Ellen en un acuerdo relativo a la gestión del dinero?

Estudio de caso n.º 3 Respuestas

- a. Ellen puede simplemente destruir el acuerdo existente, hacérselo saber a Joyce y luego preguntarle si sería colaboradora de la administración del dinero solamente. Si Joyce acepta ser colaboradora solo para la administración del dinero, entonces tanto Ellen como Joyce pueden instituir un nuevo acuerdo solo para la gestión del dinero y completar cualquier autorización necesaria si Ellen quiere que Joyce tenga acceso a sus registros bancarios.
- b. Joyce podría ayudar a Ellen a elaborar un presupuesto, revisar las facturas, pagarlas y cuadrar su cuenta bancaria. Joyce podría ayudar a Ellen a establecer depósitos directos de ingresos y retiros automáticos para las facturas. Joyce no tendría necesariamente acceso a las cuentas bancarias de Ellen ni a la información de sus cuentas bancarias.



Módulo 9

Información de recursos

Denuncias de abuso, negligencia y explotación

Departamento de Servicios Humanos de Illinois (por ejemplo, los Centros de Vivienda con Ayuda Integral Comunitaria (CILA, por sus siglas en inglés), los programas de día/vocacionales, los centros estatales)	Oficina del/de la Inspector/a General, línea directa de 24 horas 1-800-368-1463 Voz/TTY
Abuso/descuido de una persona con discapacidad, mayor de 18 años, en un entorno doméstico	Servicios de Protección de Personas Adultas 1-866-800-1409 1-888-206-1327 (TTY)
Abuso/descuido en hospitales, residencias de ancianos/as u hogares para personas con necesidades especiales de atención o supervisión autorizados por el Departamento de Salud Pública	Departamento de Salud Pública de Illinois 1-800-252-4343
Agresión sexual a una persona con discapacidad	Cualquier centro local de crisis por violación Coalición de Illinois contra la agresión sexual 217-753-4117
Violencia doméstica	Línea de ayuda contra la violencia doméstica 1-877-863-6338 (voz) 1-877-863-6339 (TTY)
Trata de seres humanos	Centro Nacional de Recursos contra la Trata de Seres Humanos 1-888-373-7888

Recursos de defensa n.º 1

Asesoramiento y asistencia jurídica para las personas con discapacidad, incluida la asistencia para el ingreso involuntario en salud mental, la medicación por orden judicial, las declaraciones de salud mental

**Servicio de Defensa Jurídica
II. Comisión de Tutela y Defensa**

1-866-274-8023

1-708-338-7500

(llamadas fuera del estado)

1-866-333-3362 (TTY)

<http://gac.state.il.us>

Violaciones de los derechos de los discapacitados

**Autoridad de Derechos Humanos
II. Comisión de Tutela y Defensa**

1-866-274-8023

1-708-338-7500

(llamadas fuera del estado)

1-866-333-3362 (TTY)

<http://gac.state.il.us>

Sistema de protección y defensa por mandato federal para Illinois

Equiparse para la igualdad

1-800-537-2632 (voz)

1-800-610-2779 (TTY)

Recursos de defensa n.º 2

El Programa de Asistencia al Cliente (CAP, por sus siglas en inglés) ayuda a las personas con discapacidades a recibir servicios de calidad defendiendo sus intereses y ayudándoles a identificar los recursos, entender los procedimientos, resolver los problemas y proteger sus derechos en el proceso de rehabilitación.

Programa de Asistencia al Cliente

100 S. Grand Ave. E, Basement

PO box 19429

Springfield, IL 62794-9429

Teléfono: 1-800-641-3929

TTY: 1-888-460-5111

Correo electrónico: dhs.cap@illinois.gov

Sitio web: <http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=37637>

El Programa del/de la Defensor/a del Pueblo de Cuidados a Largo Plazo de Illinois (LTCOP, por sus siglas en inglés) es un programa de defensa dirigido a los residentes que protege y mejora la calidad de vida de los residentes en una variedad de entornos de cuidados a largo plazo.

Línea de ayuda para personas mayores

De lunes a viernes, de 8:30 a. m. a 5:00 p. m.

CST Llamada gratuita: 1-800-252-8966,

1-888-206-1327 (TTY)

Teléfono: 217-524-6911

FAX: 217-524-6968

Correo electrónico: aging.ilsenior@illinois.gov

Denuncias de discriminación en materia de empleo, crédito financiero, alojamientos públicos y transacciones inmobiliarias.

Departamento de Derechos Humanos de Illinois

100 West Randolph Street

10th Floor

Intake Unit

Chicago, IL 60601

(312) 814-6200

(866) 740-3953 (TTY)

Recursos de los servicios de discapacidad para personas adultas

Servicios de discapacidad del desarrollo y salud mental para personas adultas

Departamento de Servicios Humanos

1-888-337-5267 (voz)

1-866-376-8446 (TTY)

<http://www.dhs.state.il.us>

Centros para la Vida Independiente

Red de Centros para la Vida Independiente de Illinois

217-525-1308

1-800-587-1227

Recursos para el empleo y vocacionales

II. Departamento de Servicios Humanos

1-888-337-5267 (voz)

1-866-376-8446 (TTY)

<http://www.dhs.state.il.us>

Departamento de Servicios de Rehabilitación de Illinois

1-877-761-9780 Voz

1-866-264-2149 TTY

(312) 957-4881 VP

DHS.DRS@illinois.gov

Recursos de la Ley de estadounidenses con discapacidades

<p>Información y educación sobre la Ley de estadounidenses con discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés)</p>	<p>Centro ADA de Great Lakes 1640 W. Roosevelt Road · Room 405 Chicago, IL 60608 (312) 413-1407 (V/TTY) or (800) 949-4232 (V/TTY) (312) 767-0377 (Teléfono con vídeo) (312) 413-1856 (Fax)</p>
<p>Para presentar una queja sobre la ADA</p>	<p>Departamento de Justicia de EE. UU. 950 Pennsylvania Avenue, NW NW División de Derechos Civiles Sección de Derechos de los Discapacitados – 1425 NYAV Washington D.C. 20530 Para presentar por fax: (202) 307-1197 https://www.ada.gov/complaint/</p>
<p><i>Protege los derechos de las personas con discapacidad en cuanto a la igualdad de acceso a los edificios, la vivienda y los servicios, incluida la Ley de barreras ambientales.</i></p>	<p>Fiscal General de Illinois 312-814-5684 (Chicago) 1-800-964-3013 (TTY) http://www.illinoisattorneygeneral.gov/rights/drb_complaintform.pdf</p>

Recursos legales

Asistencia en problemas legales que incluyen lo siguiente:

- Vivienda
- Familia
- Consumidor/a
- Propiedad de la vivienda
- Beneficios públicos y salud
- Servicios para personas mayores y con discapacidad
- Educación

Land of Lincoln Legal Assistance Foundation, Inc.

Centro de Asesoramiento Jurídico y Remisión lunes a
jueves: 9 a.m. a 4 p.m.
Viernes: 9 a.m. a 1:30 p.m.
Llamada gratuita: (877) 342-7891

Servicios legales gratuitos para personas de bajos ingresos y mayores de 60 años que tengan problemas legales civiles graves y necesiten ayuda legal para

Oficina administrativa de Prairie State Legal Aid

303 N. Main, Suite 600
Rockford, IL. 61101
(815) 965-2134
Fax: (815) 965-1081

<https://www.pslegal.org/psls-locations-detail.asp?locID=17>

Recursos escolares n.º 1 - Preguntas e inquietudes sobre la educación especial

Junta de Educación del Estado de Illinois 217-782-5589
312-814-5560
<https://isbe.net>

**Oficina de Derechos Civiles Oficina de
Chicago
Oficina de Derechos Civiles
Departamento de Educación de los Estados Unidos**

Citigroup Center
500 W. Madison Street, Suite 1475
Chicago, IL 60661-4544
Teléfono: 312-730-1560
FAX: 312-730-1576; TDD: 800-877-8339
Correo electrónico: OCR.Chicago@ed.gov

Comisión de Tutela y Defensa de Illinois - División de Educación Especial
401 Main St., Suite 620, Peoria, IL. 61602
Contacto: Laura Hart (309-673-3030)

Recursos escolares n.º 2

**Información para padres y familias/educación especial
(solo para el condado de Cook)**

Centro de Recursos Familiares sobre Discapacidades

1-312-939-3513

<https://frcd.org>

**Información para padres y familias/educación especial
(para todos los condados fuera del condado de Cook)**

**Centro de Capacitación e Información
para Padres sobre Asuntos Familiares**

1-866-436-7842

<http://www.fmptic.org>

Recursos para la Toma de decisiones con apoyo

- **Comisión de Tutela y Defensa de Illinois:**
<https://www2.illinois.gov/sites/gac>
- **Centro Nacional para la Toma de Decisiones con Apoyo:**
www.supporteddecisionmaking.org

Preguntas frecuentes n.º 1

¿Qué otros estados tienen esta Ley?

Diez estados y el Distrito de Columbia cuentan con leyes de toma de decisiones con apoyo, como Wisconsin, Missouri, Texas y Delaware; otros muchos estados cuentan con proyectos piloto y grupos de trabajo relacionados.

¿Por qué un formulario prescrito?

El formulario se introdujo en la legislación para que se utilizara al pie de la letra o como documento orientativo. Otros estados utilizan un formulario prescrito. Los formularios prescritos se utilizan en las voluntades anticipadas, como los poderes.

Preguntas frecuentes n.º 2

¿Cuál podría ser una forma de establecer un acuerdo de toma de decisiones con apoyo?

Una persona con discapacidad puede solicitar la ayuda de un familiar o de un amigo de forma rutinaria en áreas específicas. Este acuerdo luego puede formalizarse por escrito y presentarse a los/las proveedores/as de servicios implicados/as, a los/las médicos/as, etc. El/la representado/a y el/la colaborador/a deben revisar los elementos y analizar las necesidades, preguntas, parámetros y preocupaciones antes de finalizar. Y, tanto el/la colaborador/a como el/la representado/a, deberían realizar la capacitación que se ofrece en la web de la GAC: <https://www2.Illinois.gov/sites/gac/>

Preguntas frecuentes n.º 3

¿Cuáles son las preguntas específicas que un/a colaborador/a podría hacer a un/a representado/a en el desarrollo de un acuerdo?

¿Cuáles son sus fortalezas?

¿Cuáles son sus necesidades?

¿Qué ayuda le beneficiaría más?

¿Qué papel quiere que desempeñe en las decisiones?

¿Qué cosas quiere que haga en su nombre?

¿Qué cosas NO quiere que haga?

Preguntas frecuentes n.º 4

¿Cuáles son las formas en las que un/a colaborador/a involucra a un/a representado/a?

- Asegúrese de que el/la representado/a entiende lo que está haciendo o ha hecho para el/la representado/a.
- Revise cualquier información obtenida con respecto a una decisión directamente con el/la representado/a.
- Asegúrese de que los/las proveedores/as de servicios son conscientes de sus obligaciones y limitaciones, y de que la decisión sigue estando en manos del/de la representado/a.
- En la medida de lo posible, asegúrese de que el/la representado/a esté presente cuando se recopile información o se tomen decisiones

Acuerdo SDM (n.º 5)

- ***El acuerdo incluye una sección que permite al/a la representado/a identificar, mediante sus iniciales, los tipos de autorización de información que el/la colaborador/a puede necesitar para desempeñar su función, como por ejemplo:***
 - Acceso a la información sanitaria protegida en virtud de la HIPAA ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a información confidencial sobre salud mental o discapacidades del desarrollo en virtud de la Ley de confidencialidad de la salud mental y las discapacidades del Desarrollo ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a los registros educativos en virtud de la Ley de derechos educativos y privacidad de la familia de 1974 y la Ley de registros escolares de Illinois ([enlace al comunicado](#))
 - Acceso a los expedientes de abuso de sustancias en virtud de la normativa de confidencialidad de los expedientes de los/las pacientes con abuso de alcohol y drogas ([enlace al comunicado](#))

Preguntas frecuentes n.º 6

¿Es necesario un notario para finalizar un acuerdo de toma de decisiones con apoyo?

Para garantizar la adecuada accesibilidad de las personas con discapacidad, NO es necesario un notario para formalizar un acuerdo. Sin embargo, se requieren las firmas de dos testigos y el/la colaborador/a propuesto/a NO PUEDE ser uno/a de los testigos.

¿Es necesaria la declaración de un/a médico/a para un acuerdo?

NO

Preguntas frecuentes n.º 7

¿Cuáles son algunos ejemplos de cómo podría funcionar un acuerdo?

Un/a colaborador/a ayudaría a una persona a sopesar sus opciones de vida, trabajo, opciones médicas y relaciones. Un/a colaborador/a puede reunir recursos para que la persona los tenga en cuenta, ayudar a centrar un equipo de tratamiento, comunicar información y ayudar con las preguntas.

¿La tutela sigue siendo una opción?

La tutela seguiría siendo una opción para las personas que realmente carecen de capacidad de decisión según lo determinen los tribunales.

Preguntas frecuentes n.º 8

¿Puede una persona tener más de una colaborador/a?

No hay nada en la Ley que impida a una persona tener más de un/a colaborador/a, sin embargo, debe haber una clara comprensión de la función y las áreas de apoyo de cada colaborador/a.

Pregunta frecuente n.º 9 (diapositiva 1 de 3)

¿Cómo puede determinar un/a posible colaborador/a que el/la representado/a es una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo?

De acuerdo con el Código de Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo (Sección 5/1-116 del Título 405 de las Leyes Compiladas de Illinois [ILCS, por sus siglas en inglés]), se entiende por ***discapacidad intelectual*** un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe simultáneamente con un deterioro del comportamiento adaptativo y que se origina ***antes de los 18 años de edad***.

El mismo Código, en su Sección 5/106, define la discapacidad del desarrollo.

Pregunta n.º 9 Continuación (diapositiva 2 de 3)

De acuerdo con el Código, se entiende por **discapacidad del desarrollo** una discapacidad atribuible a : (a) una discapacidad intelectual, parálisis cerebral, epilepsia o autismo; o (b) cualquier otra condición que produzca un deterioro similar al causado por una discapacidad intelectual y que requiera servicios similares a los que necesitan las personas con discapacidad intelectual. Dichas discapacidades deben **originarse antes de los 18 años de edad**, tener una duración prevista indefinida y constituir una discapacidad sustancial.

Pregunta n.º 9 (diapositiva 3 de 3)

Lo más frecuente es que las personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo tengan un **diagnóstico** relacionado, como discapacidad intelectual, síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, espina bífida, fetopatía alcohólica o síndrome del cromosoma X frágil.

Con frecuencia, las personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo habrán recibido **servicios** asociados a la intervención temprana, a la fisioterapia/terapia del habla/terapia ocupacional, a la educación especial o a los servicios residenciales o vocacionales autorizados por el Departamento de Servicios Humanos.

En caso de duda, el/la colaborador/a siempre puede pedir que se confirme la existencia de una discapacidad intelectual o del desarrollo, como una declaración del/de la médico/a, una evaluación psicológica o de otro tipo, un expediente escolar, etc.

Pregunta frecuente n.º 10

¿Cómo determina el/la colaborador/a que el/la representado/a no está ya sujeto/a a un/a tutor/a designado/a por el tribunal?

Ciertamente, el/la colaborador/a puede preguntar al/a la representado/a si existe una tutela. De lo contrario, las tutelas de los adultos son registros públicos y el/la colaborador/a puede comprobar el nombre del/de la representado/a en los registros judiciales de cualquier condado de residencia que mantenga el/la representado/a. La mayoría de los tribunales tienen un sistema en línea para comprobar los registros judiciales o un/a colaborador/a puede llamar a la oficina del/de la secretario/a del circuito en el condado de residencia para preguntar sobre el acceso a los registros de tutela de personas adultas.

Puntos finales

- La Toma de decisiones con apoyo es precisamente eso: APOYO. La persona con discapacidad sigue manteniendo la autoridad para tomar decisiones y toma todas las decisiones finales. Hay una diferencia entre tomar una decisión y apoyar las decisiones de la persona.
- El/la colaborador/a y el/la representado/a deben tener un claro entendimiento del papel del/de la colaborador/a y debe documentarse en un acuerdo con el/la colaborador/a.
- El acuerdo debe presentarse a todos los/las proveedores/as de servicios implicados/as cuando un/a colaborador/a preste asistencia.
- El acuerdo debe completarse en su totalidad.
- Existen recursos para investigar los abusos, la negligencia y la explotación en caso de que se produzcan problemas de este tipo con los/las colaboradores/as.

Más puntos finales

- Es posible que los padres actúen como colaboradores. Incluso cuando los padres actúen como colaboradores, la decisión del/de la representado/a es la definitiva aunque haya desacuerdos.
- Los/las colaboradores/as y los/las representados/as pueden tener que educar a los/las médicos/as, hospitales, dentistas y otros/as proveedores/as sobre la toma de decisiones con apoyo y remitir a esos .

Certificado de finalización

Al firmar esta declaración, atestiguo que he asistido a la Capacitación de colaborador/a ofrecida por la Comisión de Tutela y Defensa de Illinois en cuanto a mis obligaciones según la Ley de toma de decisiones con apoyo (Ley Pública 102-0614).

Firma del/de la colaborador/a

Fecha