

## WELCOME TO THE NATIONAL RESOURCE CENTER FOR SUPPORTED DECISION-MAKING

Here, you'll find information about the **Right to Make Choices** – the right we **all** have to make our own decisions and direct our own lives.

How would you feel if you had no say in where you live? Or where you work? Or who you spend time with? Or what you can buy and spend money on? That's what can happen to older adults and people with disabilities when someone else has the power to make decisions for them, like when they're put in a guardianship.

We believe that **everyone** has the Right to Make Choices. Supported Decision-Making is a way people can make their own decisions and stay in charge of their lives, while receiving any help they need to do so.

### Supported Decision-Making: How We All Make Choices

Supported Decision-Making is just a fancy way of describing how we all make choices. We **all** need help making decisions, every single day. Think about it: when the doctor says you have a "somatic injury" or a "brachial obstruction," or something else that sounds like a foreign language, what do you do? When you don't know the difference between "itemized" and "standard" deductions, how can you file your tax return? When the mechanic says your car has a "blown head gasket," how do you know whether to pay for repairs?

You probably ask a friend or family member what to do or if they know someone who can help you cut through the jargon so you can understand what's going on and what you need to do. It's just common sense, right? When you don't know enough to make a good decision, you find people who can help you. It could be going to your brother the accountant with tax questions or talking to your friend the nurse when you need medical information.

When you do that, you're using Supported Decision-Making. You're getting the help you need and want so you can make the decisions you have to make.

### How Do Older Adults And People With Disabilities Make Decisions?

The same way! Older adults and people with disabilities have the same rights as everyone else, can work and live and love like everyone else. So, of course they use Supported Decision-Making like everyone else.

Some people may need different types of help or more help than you. But that doesn't mean they can't make their own decisions. It just means they make their decisions using the help they need and want. Just like you.

It also means that in almost all cases, people who use Supported Decision-Making do not need someone to make decisions **for** them or **instead of** them. As Jenny Hatch, who won the right to use Supported Decision-Making instead of being put in a permanent guardianship said, “I don’t need a guardian. I just need a little help!”

## How Does Supported Decision-Making Work?

So, how can you use Supported Decision-Making? The most important thing to do is understand that we all have the Right to Make Choices. And, even if a person has a lot of trouble making decisions, it doesn’t always mean he or she needs a guardian. Once you make that commitment:

- Think about the type of decisions you or the person you support need help making, and the type of help needed.
- Talk to people who can help and discuss what type of help is needed and when.
- Then, when the person needs to make a decision and needs help to understand it, the person and supporter get together so the person can get the help and make the decision.
- You may want to, but don’t have to, create a written plan saying the people who will provide support, when they will provide it, and how. And you may want to share that plan with others.
- So, if you want your sister to support you in making medical decisions, you’d write up a plan between you and your sister saying she’ll help you do that and how. Then you could share that plan with your doctor, so the doctor knows that your sister is a part of your health care “team.”

## We Can Help!

The National Resource Center for Supported Decision-Making can help you find information on Supported Decision-Making, connect you with people and organizations that may be able to help you, and answer your questions.

Look around: you’ll find videos and stories of people who use Supported Decision-Making in their lives. Use the education and training material to help you learn about Supported Decision-Making and decide if it’s right for you, your family, or someone you support. Follow the links to laws and policies and organizations in your state. And join Supported Decision-Making Interactive!, where you’ll be able to connect with people facing situations like you and ask questions of national experts.

Once again, welcome to the National Resource Center for Supported Decision-Making. Remember: EVERYONE has the Right to Make Choices and EVERYONE needs a little help.

## Brainstorming Guide:

### How Are We Already Using Supported Decision-Making?

Supported Decision-Making can sound like a new, foreign idea. But most families, people with disabilities, and advocates are already using supported decision-making, even if they don't call it that. In fact, most people *without* disabilities are also already using supported decision-making!

Supported decision-making means helping a person understand, make, and communicate her own decisions. This will look different for everyone.

This tool can help people brainstorm ways that they are already using supported decision-making, and think about new ways supported decision-making could help the person with a disability learn to make her own safe, informed choices.

How to use this tool:

- Go through each area of the individual's life. Brainstorm whether you work together to make choices in this area. You might not yet be using supported decision-making in all of these fields. If you think of supports you could start using, write these down too.
  - *If you are considering conservatorship:* supported decision-making can sometimes be formalized into arrangements that prevent the need for conservatorship. For example, the person with a disability could sign a form to let you access her medical records so you can make health decisions together.
  - *If you are planning for the future:* this tool can help you think about ways to learn and practice decision-making. Learning to make good choices is a skill, and people can learn to make better, safer, and more informed choices with practice and support.
  - *If a lawyer, doctor, school official, banker, or anyone else is worried that the person with a disability cannot make her own decisions:* this tool can help you explain to the person the ways in which the decisions of a person with a disability are informed and safe.

**How does the person with a disability manage his money?**

- If no one ever talks about money with the person with a disability and they do whatever they want, that's not supported decision-making.
- If someone takes all of the person's money and gives him no choices about how it's spent, that's not supported decision-making either.
- Anything else – opening a joint bank account, making a budget together, having an SSI rep payee and then discussing how to spend money – is supported decision-making.

*How we work together to help the person with a disability member manage his/her money:*

---

---

*Additional supports that we might want to start using (examples include: appointing a representative payee, opening a joint bank account, making and implementing a budget together, taking a money management course):* \_\_\_\_\_

---

**How does the person with a disability make healthcare decisions?**

- If he makes his own decisions without talking to anyone else, that's not supported decision-making.
- If someone else makes all of the person's medical choices for him without discussing his preferences and opinions, that's not supported decision-making, either.
- Anything else – attending medical appointments together, explaining healthcare choices in plain language, sharing access to medical records – is supported decision-making.

*How we work together to help the person with a disability make healthcare choices:*

---

---

*Additional supports that we might want to start using (examples include executing a HIPAA authorization to share medical records, attending medical appointments with a supporter, providing complicated health information in simplified plain language):* \_\_\_\_\_

---

**How does the person with a disability decide where she lives and who she lives with?**

- If she makes her own choices without consulting any friends, family, or other resources, that’s not supported decision-making.
- If someone else makes all living choices for the person with a disability without talking to her or considering what she prefers, that’s not supported decision-making.
- Anything else – visiting possible homes together, making lists of pros and cons, setting up “trial runs” visiting different homes, meeting possible roommates, discussing support staff needs – is supported decision-making.

*How we work together to help the person with a disability make choices about where he/she lives:*

---

---

*Additional supports that we might want to start using (examples include working with Regional Center staff to find housing options, discussing priorities in housing):* \_\_\_\_\_

---

**How does the person with a disability decide what to do during the days?**

- If she does whatever she feels like and no one ever discusses her work, activities, or social life with her, that’s not supported decision-making.
- If someone else decides what she should do and who she should see and forces her to do it regardless of what she wants, that’s not supported decision-making.
- Anything else – helping the person find a job based on her interests, responding to her preferences about what she does every day, teaching her to take transit to get where she wants to be, talking about safety, consent, and choice in relationships, helping her think about different options and decide which is the best fit for her – is supported decision-making.

*How we work together to help the person with a disability decide how to spend his/her time:*

---

---

*Additional supports that we might want to start using (examples include help finding and applying for jobs, help learning to take public transportation, setting up “trial runs” or internships in workplaces):*

---

---

## BIENVENIDOS AL CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA TOMAR DECISIONES RESPALDADAS

Aquí encontrará información sobre **El derecho de tomar decisiones** - el derecho que **todos** tenemos de tomar nuestras propias decisiones y dirigir nuestras propias vidas.

¿Cómo se sentiría si no tuviera opción de decidir dónde vivir? ¿O donde trabajar? ¿O con quién pasar el tiempo? ¿O en qué poder comprar y como usar su dinero? Eso es lo que les puede pasar a los adultos mayores y a las personas con discapacidades cuando otra persona tiene el poder de tomar decisiones por ellos, como cuando se los coloca en una conservatoria o tutela.

Creemos que **todos** tienen el derecho de tomar decisiones. El Tomar Decisiones Respaldadas es una manera que las personas pueden tomar sus propias decisiones y mantenerse a cargo de sus vidas, al mismo tiempo que reciben la ayuda que necesitan para hacerlo.

### Tomar Decisiones Respaldadas: Cómo Todos Tomamos Decisiones

El Tomar Decisiones Respaldadas es solo una forma elegante de describir cómo todos tomamos decisiones. Todos necesitamos ayuda para tomar decisiones, todos los días. Piénselo: cuando el médico dice que tiene una "lesión somática" o una "obstrucción braquial" u otra cosa que suena como un idioma extranjero, ¿qué hace? Cuando no conoce la diferencia entre las deducciones "detalladas" y "estándar", ¿cómo puede presentar su declaración de impuestos? Cuando el mecánico dice que a su auto "se le dañó un empaque del motor", ¿cómo sabe si pagar por las reparaciones?

Usted probablemente le pregunte a un amigo o familiar qué hacer o si conoce a alguien que pueda ayudarle a simplificar los términos para poder entender y saber qué hacer. Eso es usar el sentido común, ¿verdad? Cuando no sabe lo suficiente para tomar una buena decisión, encuentra personas que puedan ayudarle. Podría ser ir a su hermano el contador con preguntas sobre impuestos o hablar con su amiga la enfermera cuando necesite información médica.

Cuando hace eso, usted está Tomando Decisiones Respaldadas. Está obteniendo la ayuda que necesita y desea para que pueda tomar las decisiones que debe tomar.

## ¿Cómo Toman Decisiones Los Adultos Mayores Y Las Personas con Discapacidades?

¡De la misma manera! Los adultos mayores y las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás, pueden trabajar, vivir y amar como todos los demás. Entonces, por supuesto, Toman Decisiones Respaldadas como todos los demás.

Algunas personas pueden necesitar diferentes tipos de ayuda o más ayuda que usted. Pero eso no significa que no puedan tomar sus propias decisiones. Simplemente significa que toman sus decisiones con la ayuda que necesitan y desean. Igual que usted.

También significa que, en casi todos los casos, las personas que Toman Decisiones Respaldadas no necesitan que alguien tome decisiones **por** ellos o **en lugar** de ellos. Así como Jenny Hatch, quien ganó el derecho de Tomar Decisiones Respaldadas en lugar de ser puesta bajo conservatoria/ tutela permanente, dijo: "No necesito un tutor. ¡Solo necesito un poco de ayuda! "

### ¿Cómo Funciona el Tomar Decisiones Respaldadas?

Así que, ¿cómo es que se pueden Tomar Decisiones Respaldadas? Lo más importante es comprender que todos tenemos el derecho de tomar decisiones. Y, incluso si una persona tiene muchas dificultades para tomar decisiones, no siempre significa que necesita un tutor/conservador. Una vez que haga ese compromiso:

- Piense en el tipo de decisiones que usted o la persona a la que está apoyando necesita ayuda para hacer, y el tipo de ayuda necesaria.
- Hable con personas que le puedan ayudar y hablar sobre qué tipo de ayuda se necesita y cuándo.
- Luego, cuando la persona necesita tomar una decisión y necesita ayuda para comprenderla, la persona y el colaborador se reúnen para que la persona pueda obtener la ayuda y tomar la decisión.
- Puede, pero no tiene que, crear un plan escrito que indique las personas que brindarán apoyo, cuándo lo proporcionarán y cómo. Y es posible que desee compartir ese plan con otros.
- Entonces, si quiere que su hermana lo ayude a tomar decisiones médicas, redactaría un plan entre usted y su hermana diciendo que ella lo ayudará a hacerlo y cómo. Luego, podría compartir ese plan con su médico, para que el médico sepa que su hermana es parte de su "equipo" de atención médica.

## ¡Podemos Ayudar!

El Centro Nacional de Recursos para Tomar Decisiones Respaldadas puede ayudarle a encontrar información sobre Tomar Decisiones Respaldadas, conectarlo con personas y organizaciones que puedan ayudarle y responder sus preguntas.

Mire a su alrededor: encontrará videos e historias de personas que Toman Decisiones Respaldada en sus vidas. Use el material educativo y de capacitación para ayudarle a aprender sobre Tomar Decisiones Respaldadas y decidir si es adecuado para usted, su familia o alguien a quien usted apoya. Siga los enlaces a leyes y políticas y organizaciones en su estado. ¡Y únase a la Iniciativa de Tomar Decisiones Respaldadas!, donde podrá conectarte con personas que se enfrentan a situaciones como usted y hacer preguntas a expertos nacionales.

Una vez más, bienvenidos al Centro Nacional de Recursos para Tomar Decisiones Respaldadas. Recuerde: **TODOS** tienen el Derecho de Tomar Decisiones y **TODOS** necesitan un poco de ayuda.



## Guía de Intercambio de Ideas: ¿Cómo Estamos Utilizando El Tomar Decisiones Respaladas Actualmente?

El Tomar Decisiones Respaladas puede sonar como una nueva idea, desconocida. Pero la mayoría de las familias, las personas con discapacidades y los defensores ya están utilizando la adopción de este concepto de tomar decisiones respaldadas, aun si no lo llaman así. De hecho, la mayoría de las personas sin discapacidades, ¡ya están usando Tomando Decisiones Respalada!

Tomar decisiones respaldadas significa ayudar a una persona a comprender, crear y comunicar sus propias decisiones. Esto se verá diferente para todos.

Esta herramienta puede ayudar a las personas a generar ideas sobre maneras en que ya están tomando decisiones respaldadas, y pensar en nuevas formas de tomar decisiones respaldadas podría ayudar a la persona con discapacidad a aprender a hacer sus propias elecciones de forma segura e informada.

Cómo utilizar esta herramienta:

- Repase cada área de la vida de la persona. Intercambie ideas si trabajan juntos para hacer decisiones en esta área. Es posible que todavía no esté tomando decisiones respaldadas en todas estas áreas. Si piensa en apoyos que podría empezar a usar, anótelos también.
  - *Si está considerando la conservatoria:* el tomar decisiones respaldadas a veces puede ser formalizado en arreglos que evitan la necesidad de la tutela/conservatoria. Por ejemplo, la persona con una discapacidad podría firmar un formulario para permitirle acceder a sus registros médicos de manera que puedan tomar decisiones de salud juntos.
  - *Si está planeando para el futuro:* esta herramienta puede ayudarle a pensar en formas de aprender y practicar el tomar decisiones respaldadas. Aprender a tomar buenas decisiones es una habilidad, y la gente puede aprender para tomar decisiones mejores, más seguras y más informadas con práctica y apoyo.
  - *Si un abogado, médico, funcionario escolar, banquero o cualquier otra persona está preocupado de que la persona con una discapacidad no puede tomar sus propias decisiones:* esta herramienta puede ayudarlo a explicarle a la persona las formas en que las decisiones de una persona con discapacidad están informadas y son seguras.

## Guía de Intercambio de Ideas para Tomar Decisiones Informadas

### **¿Cómo maneja su dinero la persona con discapacidad?**

- Si nadie habla de dinero con la persona con discapacidad y él/ella hacen lo que sea, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Si alguien más toma todo el dinero de la persona y no le da opciones sobre cómo se va a usar, eso tampoco es tomando decisiones respaldadas.
- Cualquier otra cosa - abrir una cuenta bancaria conjunta, hacer un presupuesto en conjunto, tener un representante de SSI beneficiario y luego discutir cómo usar el dinero – eso es tomar decisiones respaldadas.

Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona con discapacidad administrar su dinero: \_\_\_\_\_

*Apoyos adicionales que podríamos querer empezar a usar (ejemplos incluyen: designar un representante beneficiario, abrir una cuenta bancaria conjunta, crear e implementar un presupuesto en conjunto, tomar un curso de cómo administrar el dinero):* \_\_\_\_\_

### **¿Cómo toma decisiones médicas la persona con discapacidad?**

- Si él/ella hace decisiones sin hablar con nadie más, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Si alguien más toma todas las decisiones medicas por la persona sin discutir las preferencias de la persona, eso tampoco es tomando decisiones respaldadas.
- Cualquier otra cosa – asistir a citas médicas juntos, explicar las opciones de atención médica en términos básicos, compartir el acceso a los registros médicos: eso es tomar decisiones respaldadas.

Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona con discapacidad a tomar decisiones médicas:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

*Apoyos adicionales que podríamos querer empezar a usar (ejemplos incluyen ejecutar una autorización de HIPPA para compartir registros médicos, asistir a citas médicas con un defensor/ayudante, simplificar información médica complicada para presentarla en términos más entendibles:*

---

---

**¿Cómo decide la persona con discapacidad donde quiere vivir, y con quien quiere vivir?**

- Si él/ella toma sus propias decisiones sin consultar a amigos, familia, u otros recursos, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Si alguien más toma todas las decisiones de vivienda por la persona con discapacidad sin hablar con él/ella o sin considerar lo que él/ella prefiere, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Cualquier otra cosa – visitando posibles hogares juntos, haciendo una lista de pros y contras, ejecutar pruebas visitando diferentes hogares, conocer posibles compañeros de cuarto, discutir las necesidades del personal de apoyo– eso es tomar decisiones respaldadas.

Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona con discapacidad a tomar decisiones de donde vivir:

---

---

*Apoyos adicionales que podríamos querer empezar a usar (ejemplos incluyen trabajar con el personal del Centro Regional para encontrar opciones de vivienda, discutiendo las prioridades de vivienda):*

---

---

## ¿Cómo decide la persona con discapacidad que hacer durante los días?

- Si él/ella hace lo que le da la gana y nunca nadie discute su trabajo, actividades, o vida social con él/ella, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Si alguien más decide por él/ella que es lo que debe hacer y a quien debe ver y obliga a que haga las cosas aunque no quiera hacerlas, eso no es tomar decisiones respaldadas.
- Cualquier otra cosa – ayudar a la persona a encontrar un trabajo en función de sus intereses, responder a sus preferencias sobre lo que desea hacer todos los días, enseñándole a tomar el tránsito para llegar a donde quiera ir, hablar de seguridad, consentimiento y elección en las relaciones, ayudarle a pensar en diferentes opciones y decidir cuál es la mejor opción para él/ella – eso es tomar decisiones respaldadas.

Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona con discapacidad a decidir cómo pasar su tiempo:

---

---

*Apoyos adicionales que podríamos querer empezar a usar (ejemplos incluyen ayudar a buscar y solicitar trabajo; ayudar a aprender cómo usar transporte público; coordinar experiencias de trabajo voluntario, donde la persona pueda experimentar y practicar tener un empleo):*

---

---