



Programa  
de  
Diversidad del Desarrollo

---

**Manual de transición**

## Tabla de Contenido

<b>¿Qué entendemos por transición? .....</b>	<b>1</b>
<b>Resumen: guía para padres .....</b>	<b>3</b>
<b>Información útil sobre su hijo(a) (hoja de trabajo).....</b>	<b>9</b>
<b>Planificación de la transición .....</b>	<b>11</b>
<b>Empleo .....</b>	<b>13</b>
<b>Servicios de rehabilitación vocacional .....</b>	<b>17</b>
<b>Planificación de beneficios .....</b>	<b>19</b>
<b>El dinero importa .....</b>	<b>21</b>
<b>Servicios de apoyo a través de “brokerage” .....</b>	<b>25</b>
<b>Toma de decisiones con apoyo .....</b>	<b>27</b>
<b>Tutela .....</b>	<b>32</b>
<b>Lista de recursos .....</b>	<b>57</b>
<b>Proveedores de empleo .....</b>	<b>60</b>
<b>Información de contacto de DD del Condado Benton .....</b>	<b>61</b>

## **¿Qué entendemos por transición?**

*Transición* se refiere al proceso durante el cual, un estudiante se prepara para dejar la escuela e ingresar a la comunidad adulta. Este proceso de cambio también puede significar involucrarse con nuevos sistemas de servicios fuera de la escuela. La transición presenta desafíos importantes tanto para los padres como para los estudiantes que experimentan discapacidades. Dado que los jóvenes enfrentan una serie de opciones sobre carreras, arreglos para la vida y vida social, para las personas que experimentan discapacidades, estas opciones y decisiones pueden complicarse por la necesidad de apoyo adicional.

## **¿Cómo pueden ayudar los padres con la transición?**

Hay muchas formas en que los padres pueden ayudar a asegurarse que la transición de su hijo(a) sea lo más fluida posible.

### **Establezca metas**

Incluya a su hijo(a) en el establecimiento de metas para el futuro y asegúrese de que su programa escolar le prepare para alcanzar esas metas. La transición es un gran momento para adquirir la mayor cantidad posible de habilidades para la vida y el trabajo independiente.

### **Anime la independencia gradual**

Los padres no siempre estarán presentes. Empiece desde ahora animando a hacer: viajes independientes, actividades de cuidado personal, administración del dinero y la toma de decisiones. Una persona que experimenta una discapacidad siempre puede necesitar apoyo, pero gradualmente puede ganar independencia al aprender nuevas habilidades y experimentar cosas nuevas.

### **Consiga información**

Lea sobre temas como: tutela, expresión saludable de la sexualidad y conducir. Las decisiones sobre estos asuntos deberán tomarse en función del nivel de independencia de la persona, los valores de la familia y los recursos disponibles para ayudar con cada problema.

### **Familiarícese con el sistema de servicios para adultos.**

Los padres deben estar informados sobre todos los programas disponibles y los criterios de elegibilidad para cada uno. El coordinador de servicios de su hijo(a) puede ayudarle a navegar por estos sistemas.

### **Desarrolle la autoestima**

Muestre a través de sus acciones que cree en el futuro de su hijo(a). Enséñele habilidades que le enseñaría a cualquier niño(a) que se esté preparando para salir al

mundo: cómo lavar la ropa, hacer una comida sencilla y coser un botón. Si tiene confianza en su hijo(a), ellos aprenderán de esa confianza.

### **Anime la integración social**

Las amistades son una forma invaluable de apoyo natural y la participación en la vida comunitaria puede fomentar el desarrollo de habilidades para la independencia.

### **Adquiera experiencia laboral**

Es importante que las personas adquieran experiencia en situaciones laborales. Esto debe abordarse en la reunión del IEP e incorporarse, cuando sea apropiado al IEP. Los padres, junto con la escuela / programa de transición, el consejero de rehabilitación vocacional, los proveedores de empleo y el coordinador de servicios, pueden ayudar durante el proceso de preparación para el trabajo y para encontrar trabajo. La experiencia laboral puede ayudar a los jóvenes a aprender habilidades importantes como higiene personal, puntualidad, confiabilidad y ética laboral.

### **Brinde oportunidades para administrar el dinero.**

A las personas se les debe pagar por el trabajo que realizan, y con el dinero surge la necesidad de administrar y presupuestar las finanzas. Si es apropiado, se le debe enseñar habilidades de manejo del dinero a través de actividades como planificar y hacer viajes de compras con su propio dinero, mientras también se aprende sobre la elaboración de presupuestos. Para los padres, es importante conocer las alternativas para las personas que pueden necesitar apoyo para manejar sus finanzas (consulte el capítulo sobre "Asuntos de dinero" para obtener más información).

*Y lo más importante de todo ...*

### **Atrévase a SOÑAR y deje que sus visiones moldeen el futuro**

No permita que los servicios disponibles, los niveles de habilidad actuales, las pruebas de rendimiento y los puntajes de coeficiente intelectual sean los principales factores determinantes del futuro.

Los problemas que rodean la transición son complejos y están cargados de significado emocional. Sin embargo, cuanta más información tengan los padres, más fácil será tomar decisiones acertadas.

## **Resumen: guía para padres**

### **Cumpliendo 18 años - Transición a los servicios para adultos**

### **Programa de diversidad del desarrollo del Condado Benton**

---

#### **Elegibilidad para los servicios de diversidad del desarrollo**

Se debe establecer la elegibilidad como adulto para los servicios (a los 18 años por discapacidad intelectual, 22 años por discapacidad del desarrollo), incluso si la persona ha sido elegible como niño(a)(a). El programa de Diversidad del Desarrollo (DD) puede solicitar pruebas actualizadas y puede trabajar con las escuelas y los padres para lograrlo. La elegibilidad para niño(a)s(as) se considera provisional y puede cambiar. La elegibilidad de un adulto se considera permanente. Para algunas discapacidades del desarrollo, las pruebas se pueden realizar antes de los 21 años. Si tiene preguntas, puede comunicarse con su coordinador(a) de servicios o el(la) especialista en elegibilidad (consulte la lista de contactos al final de este manual).

#### **Servicios escolares**

Si un niño(a) obtiene un diploma de escuela secundaria modificado o extendido, es elegible para recibir servicios escolares durante el año escolar en el que cumpla 21 años. Después de los 18 años, la mayoría de los estudiantes recibirán servicios de transición a través de las escuelas para ayudarles a aprender habilidades para vivir y trabajar en la comunidad. Todavía tienen derecho a un día escolar completo.

#### **Tutela**

Los padres se consideran tutores naturales de sus hijos(as) hasta los 18 años. Cuando las personas cumplen 18 años, se les considera adultos legalmente y se convierten en sus propios tutores legales, a menos que un tribunal determine que están "incapacitados(as)" y designe a otra persona para que sea su tutor legal. Los padres continúan desempeñando un papel en ayudar y apoyar a los hijos(as) adultos para que tomen decisiones informadas, pero cuando los niños(as) cumplen 18 años y legalmente se convierten en adultos; tienen la responsabilidad de decidir qué es lo mejor para sus intereses, qué servicios aceptar o rechazar, y firmar documentos dando su consentimiento para compartir información o recibir servicios. Los padres no podrán firmar por ellos, a menos que hayan sido designados como tutores legales por el tribunal.

El programa DD anima a trabajar en estrecha colaboración con los padres y miembros de la familia para ayudar al niño(a) ahora adulto a tomar buenas decisiones, acceder a los servicios y apoyos adecuados y participar en la planificación individual. Los padres aún pueden tener una gran influencia sobre sus hijos(as), incluso si no son tutores legales.

La tutela elimina los derechos de una persona y debe considerarse cuidadosamente. Si es apropiado para su hijo(a), puede consultar con un abogado o con los tribunales.

La mayoría de adultos con discapacidades del desarrollo son sus propios tutores y, aunque pueden necesitar apoyo para la toma de decisiones, por lo general no necesitan un sustituto en la toma de decisiones. El papel de un tomador de decisiones sustituto (tutor) es tomar la decisión que la persona tomaría por sí mismo(a) si tuviera la capacidad de tomar la decisión. La mayoría de los adultos recurren a otras personas de confianza para que les ayuden y apoyen en la toma de decisiones. Las personas pueden necesitar apoyo para la toma de decisiones sin necesidad de un tomador de decisiones sustituto. (Para obtener información más detallada sobre la tutela, así como las alternativas, consulte el capítulo "Tutela").

### **Supplemental Security Income / Seguridad de ingreso suplementario (SSI)**

SSI es un beneficio financiero administrado a través del Seguro Social para el que las personas pueden calificar en función de tener un cierto nivel de discapacidad y un cierto nivel de ingresos. La mayoría de los niños(as) atendidos por el programa DD tienen una discapacidad que califica y pueden o no calificar como niño(a) dependiendo de los ingresos familiares. Cuando el niño(a) cumple 18 años, el Seguro Social solo considera los ingresos de la persona, no los ingresos familiares para determinar la elegibilidad.

Es una buena idea llamar a SSI para programar una primera cita después de los 18 años.

Puede solicitarlo a través de la oficina del Seguro Social y su coordinador de servicios puede ayudarle con el proceso. Si se determina que su hijo(a) es elegible, recibirá un pago mensual de apoyo a los ingresos.

Su hijo(a) puede tener un empleo remunerado y aún recibir SSI. El cheque de SSI puede reducirse dependiendo de la cantidad de trabajo remunerado que realice una persona, pero siempre tendrá más ingresos trabajando que si no trabaja. Existen muchas protecciones para que una persona no pierda los beneficios por trabajar. Su coordinador de servicios puede ayudarle a dirigirle a un consejero de beneficios.

Si se determina que su hijo(a) no es elegible para SSI, tiene derecho a apelar la decisión. Si la apelación tiene éxito, se otorgará SSI a partir de la fecha en que la persona presentó la solicitud y se realizará un pago retroactivo.

Si un niño(a) ya recibe SSI y OHP, la SSA iniciará el proceso de elegibilidad para adultos cuando cumpla 18 años.

## **Oregon Health Plan/ Plan de salud de Oregon (OHP)**

Si una persona recibe SSI, también es elegible para recibir seguro médico a través del Plan de Salud de Oregon, que es la versión de Oregon del programa federal Medicaid. Si los(as) hijos(as) adultos tienen un seguro médico privado a través de sus padres u otras fuentes, pueden mantener su seguro privado y tener el OHP como seguro secundario, que puede cubrir cosas no cubiertas por el seguro primario.

Muchos de los servicios proporcionados por el programa DD; incluidos los programas vocacionales, los programas residenciales y los servicios de apoyo en el hogar, se financian a través de Medicaid, pero no de un seguro privado, por lo que es beneficioso establecer la elegibilidad para Medicaid si uno desea acceder a otros servicios en el futuro.

Para acceder al OHP, las personas deben programar una cita con un trabajador de inscripción del OHP del condado Benton. Su coordinador de servicios puede ayudarle con el proceso.

### **Servicios de apoyo para adultos (Brokerage)**

Los adultos (mayores de 18 años) que viven de forma independiente o en sus hogares familiares pueden elegir los servicios del Programa DD del Condado Benton o de una de las agencias de servicios de apoyo para adultos en nuestra área, también conocidas como “brokerage”. Las agencias “brokerage” que sirven al condado Benton son la Red de Servicios Integrados y Conexiones de Recursos de Oregon.

Las casas de bolsa tienen agentes personales que realizan un trabajo similar al de los coordinadores de servicios de nuestro programa. La remisión para los servicios de apoyo se realiza a través de su Coordinador de servicios.

Las personas atendidas por el programa DD pueden optar por ser remitidas a servicios de apoyo en cualquier momento después de cumplir los 18 años. Las personas atendidas por “brokerage” pueden optar por regresar al Programa DD en cualquier momento. (Para obtener más información, consulte el capítulo "Servicios de apoyo a través de agencias de servicios brokerage").

### **Apoyo laboral / vocacional**

Hay varias oportunidades para recibir apoyo para encontrar trabajo, incluyendo programas de transición escolar, rehabilitación vocacional (VR), experiencia laboral de verano y programas vocacionales que ofrecen capacitación laboral y servicios similares.

Un enfoque de los programas de transición a través de las escuelas será el aprendizaje de habilidades laborales y experiencia laboral. Las personas también pueden recibir servicios a través de rehabilitación vocacional (VR) si desean trabajar en la comunidad.

Los servicios de VR tienen un límite de tiempo. Su objetivo es ayudar a desarrollar una situación laboral adecuada y brindar capacitación laboral. No pretende ser un apoyo a largo plazo en el trabajo. Ayudarán a acceder a un empleo a largo plazo, pero no a un trabajo temporal como un trabajo de verano.

El Programa DD y las agencias de “brokerage” pueden brindar apoyo a corto o largo plazo según sea necesario. El apoyo puede incluir todo lo que una persona necesite para tener éxito en un trabajo, incluyendo el transporte hacia y desde el trabajo. Hay varios proveedores de servicios vocacionales disponibles para elegir, para brindar apoyo a largo plazo en el trabajo.

Para las personas que aún son elegibles para los servicios escolares, los programas de trabajo de verano están disponibles para brindar una oportunidad para que los adultos jóvenes aprendan habilidades laborales y tengan una variedad de experiencias laborales en un entorno de grupo pequeño. Su coordinador de servicios puede ayudarle a acceder a estos programas. (Para obtener más información, consulte el capítulo sobre "Empleo").

### **Apoyos residenciales**

A medida que nuestros hijos(as) se vuelven adultos, a menudo se preparan para dejar el nido. Los adultos con discapacidades del desarrollo pueden vivir de forma independiente en la comunidad o, a veces, necesitan distintos niveles de apoyo. Algunas personas pueden vivir solas con muy poco o ningún apoyo. Otras personas pueden necesitar apoyo adicional para llegar a sus hogares. Otros pueden necesitar arreglos de vivienda compartida especializados (hogares de acogida, hogares grupales) o un apoyo más intensivo en el hogar. Independientemente de la situación de vida, es importante que las personas tengan opciones, independencia y apoyo para mantenerse sanas y seguras. Es importante discutir las necesidades y esperanzas futuras con su coordinador de servicios o agente personal para desarrollar los planes adecuados.

Las personas que planean alquilar un apartamento o una casa, ya sea solas o con otras personas, pueden necesitar ayuda para pagar el alquiler. La Autoridad de Vivienda de Linn-Benton administra programas de subsidio de alquiler como la Sección 8, para ayudar a las personas con bajos ingresos a pagar una vivienda. A través de estos programas, los pagos de alquiler son un porcentaje de los ingresos y el programa paga la diferencia al dueño de la propiedad. Las listas de espera para estos programas pueden ser bastante largas y es bueno presentar la solicitud con anticipación. Puede tomar entre 18 meses y dos años obtener ayuda para la vivienda.

También hay urbanizaciones que están subsidiadas y mientras la persona viva en un determinado conjunto habitacional, el alquiler estará subsidiado, pero

si se mudan a otro apartamento, el subsidio no viajará con ellos. Un vale de la Sección 8 viajará a cualquier vivienda en los Estados Unidos que lo acepte.

Las personas con discapacidades suelen tener los mismos deseos de independencia y de dejar el hogar familiar que todos los demás. No es inusual que los jóvenes vivan en hogares con otras personas cuando abandonan el hogar familiar por primera vez. El sistema de apoyo residencial está diseñado para brindar a las personas con discapacidades las mismas oportunidades de independencia y participación comunitaria al brindarles el apoyo adicional que las personas puedan necesitar.

Incluso después de que nuestros hijos(as) se muden solos, los padres y la familia siguen desempeñando un papel importante en sus vidas. Se animan las visitas y la participación continua en actividades y reuniones de planificación sin importar dónde viva su hijo(a).

### **Consejería, entrenamiento de habilidades y socialización**

El programa DD del condado de Benton, ofrece una variedad de servicios para ayudar a las personas en la transición a la edad adulta. Si las personas tienen necesidades más importantes, también ofrecemos asesoramiento y servicios psiquiátricos a través del Programa DD del Condado Benton. Su coordinador de servicios puede ayudarle a acceder a estos servicios. Además, existen oportunidades sociales y recreativas a través de Olimpiadas Especiales, The Arc del Condado Benton, el Departamento de Parques y Recreación de Corvallis, IMPACT y otros grupos comunitarios. (Hable con su coordinador de servicios o pase por la oficina de DD del condado Benton para obtener una lista completa de actividades).

### **Traducción e Interpretación**

Puede solicitar que se traduzca cualquier documento a su idioma preferido y puede solicitar servicios de interpretación oral según sea necesario, para las reuniones y el acceso a los servicios y apoyos. Estos servicios serán gratuitos para la persona que los necesite.

### **Divulgación**

Como parte del proceso de elegibilidad para algunos servicios y apoyos, puede ser necesario compartir la documentación de una discapacidad diagnosticada. Depende de usted cuándo, cómo y si desea compartir información personal sobre usted. Puede haber ocasiones en que sea útil compartir, para que otros puedan hacer adaptaciones razonables o comprender qué sería útil en diversas situaciones. Su información médica es privada, usted elige con quién compartirla y otros no pueden compartirla sin su permiso. Es posible que se le solicite su permiso para compartir cierta información con personas específicas por razones designadas.

Esto usualmente se hace mediante un formulario de autorización de divulgación. El formulario es una forma de solicitar su permiso para compartir y establece los límites para compartir. En muchas situaciones sociales o de otro tipo, es posible que no desee compartir información. Depende de usted decidir cuándo y cómo compartir información sobre usted.

The Arc del Condado Benton tiene un programa para ayudarle a comunicarse en diversas situaciones en las que podría encontrarse. Le permite elegir lo que cree que es importante compartir y le da control sobre cuándo compartirlo. Hay un video y más información en el enlace de abajo.

[The CommCard Program — The Arc Benton](#)

### **Registrarse para votar**

Cuando las personas cumplen 18 años, son elegibles para votar. Nuestra comunidad es más fuerte cuando todos los miembros tienen voz. Se anima a las personas que representan la diversidad de desarrollo de nuestra comunidad a participar en todos los aspectos de la vida comunitaria, incluida la votación.

**Registrarse para votar en línea en:** <https://secure.sos.state.or.us/orestar/vr/register.do>

## Información útil sobre su hijo(a)

1. Lista de cosas que siempre hacen a \_\_\_\_\_ feliz:

2. Comida que le gusta y que no le gusta:

3. Libros / TV / películas / música que le gusta y que no le gusta:

4. ¿Qué extrañarían en su habitación si no estuviera allí?  
(Artículos de confort como pantuflas, manta favorita, luz encendida, etc.)

5. Enumere los sonidos, ruidos, personas, situaciones y/u objetos que le gustan y/o no le gustan:

6. ¿Hay emociones / comportamientos asociados con alguna situación?  
(es decir, le encantan los desfiles, pero tiene miedo cuando lanzan caramelos)

7. ¿Qué indicaciones o recordatorios se necesitan para realizar las tareas diarias?  
(ejemplo: bañarse, vestirse, subirse al carro)

8. ¿Qué pueden hacer de forma independiente?  
(ejemplo: hacer la cama, lavar la ropa, poner un video)

9. Enumere las alergias (alimentos / medicamentos):

10. ¿Se le ocurre algo más que pueda ayudar a otros a comprender las necesidades de su hijo(a)?

11. Comentarios / inquietudes que le gustaría que los demás conocieran:

## **Planificación de la transición**

La transición es un proceso que le ayuda a definir metas que le llevarán desde la escuela secundaria hasta la edad adulta. Estos objetivos se basan en sus fortalezas, preferencias e intereses. Incluye la planificación a través del Programa de Educación Individualizado (IEP) y debe documentar todos los apoyos y servicios que necesita para hacer una transición sin problemas y productiva fuera de la escuela. También puede incluir una descripción de los apoyos que puede necesitar después de la graduación.

### **¿Cuándo comienza la transición?**

La planificación de la transición generalmente comienza entre los 16 y los 18 años. Su IEP debe incluir un plan de transición con metas que aborden actividades y servicios como: capacitación comunitaria, habilidades laborales, etc. Si se graduó con un diploma o certificado de asistencia modificado o no a graduado aún, puede continuar recibiendo servicios de transición hasta que complete el año escolar en el que cumpla 21 años. Sin embargo, una vez que se gradúe con un diploma regular, ya no será elegible para recibir servicios de transición.

### **¿Qué cosas deberían incluirse en mi plan de transición?**

El plan de transición debe abordar sus metas o visión de lo que hará después de la graduación según sus preferencias e intereses en las siguientes áreas:

- Empleo
- Participación comunitaria y movilidad
- Recreación y pasatiempos
- Formación postsecundaria y otras oportunidades de aprendizaje
- Vida independiente

El plan de transición debe ser significativo para usted y ayudarlo a avanzar hacia sus metas adultas. El plan de transición identificará lo que hará la escuela para lograr estos objetivos, e identificará otras agencias que también participarán ahora y en el futuro.

Su ISP puede ayudarlo a desarrollar el IEP en torno a algunas de sus metas de transición. Esto también le ayudará a usted y a su familia a pensar en los servicios que podría necesitar a través del programa DD de su condado. Asegúrese de considerar las adaptaciones y / o la tecnología de asistencia (dispositivos que le ayudan con las tareas, como computadoras) que pueda necesitar para los cursos que está tomando o para un trabajo potencial.

### **¿Quién participa en la planificación de la transición?**

Su equipo de IEP le ayuda a diseñar su plan de transición. El distrito escolar invitará a su equipo a reunirse y planificar. Esto puede incluirle a usted, sus familiares, maestros y otros profesionales (terapeuta y especialista), su maestro de transición, su coordinador de servicios, su consejero de rehabilitación vocacional y su consejero escolar.

Es posible que desee invitar a otras personas que le conocen lo suficientemente bien para contribuir a este proceso, como amigos, familiares, maestros, proveedores, líderes religiosos o espirituales.

### **¿Cómo se involucra rehabilitación vocacional (VR) en mi planificación de transición?**

El distrito escolar debe invitar a un representante de VR a su IEP al menos una vez en su último año o antes si el equipo cree que sería útil. El distrito escolar, VR y su coordinador de servicios trabajarán junto con usted para visualizar qué apoyos se utilizarán para obtener y mantener un trabajo, que coincida con sus intereses y habilidades, ya sea antes o después de la graduación. La escuela, VR y su coordinador de servicios tienen la responsabilidad de coordinar la planificación de la transición y brindarle información sobre cómo funciona. (Consulte el capítulo sobre "Empleo" para obtener más información sobre VR).

# Empleo

Los estudiantes con discapacidades pueden ir a trabajar en un trabajo comunitario. Hacer esta transición exitosa requiere decisiones, planificación y cooperación entre usted y su equipo. Usted tiene decisiones que tomar. Ya sea que desee probar nuevos trabajos, desarrollar una carrera, ser voluntario(a) o ganar un cheque de pago, hay muchas opciones disponibles para obtener empleo en su comunidad. Su coordinador de servicios puede ayudarle a alcanzar sus metas laborales.

Es posible que no necesite ayuda para conseguir y mantener un trabajo, o puede que necesite más ayuda como:

- Conocer las responsabilidades de tener un trabajo;
- Necesita un compañero de trabajo o un entrenador para que le enseñe sobre su trabajo y luego puede hacerlo usted mismo(a);
- Requerir dispositivos que le ayuden a realizar algunas tareas laborales;
- Tener tareas adaptadas o modificadas para que pueda completarlas; o
- Tener un “apoyo adicional” regular planificado de un compañero de trabajo o entrenador para asegurarse de que pueda seguir haciendo su trabajo.

El objetivo es un empleo comunitario remunerado, en un trabajo que coincida con sus intereses y habilidades, y usted recibe apoyo a largo plazo para tener éxito en el trabajo.

Usted, su coordinador de servicios, el personal de la escuela y un consejero de rehabilitación vocacional (VR) se convertirán en socios para lograr un empleo.

No importa qué tipo de empleo elija seguir o qué apoyos necesite para trabajar, sus deseos, fortalezas, intereses y habilidades deben impulsar el proceso.

## ¿Cómo empiezo?

Hable con su familia, maestro y coordinador de servicios sobre el deseo de trabajar. Estas personas pueden ayudarle a construir su plan centrado en la persona (IEP, ISP) para lograr este objetivo. Su coordinador de servicios compartirá información con usted y le ayudará a programar una cita con agencias que pueden ayudarle a ir a trabajar. Las agencias como VR y los proveedores de empleo, son recursos importantes para usted y pueden formar un equipo de empleo con usted. Pueden ayudarle a completar un Plan de empleo centrado en la persona y participar en evaluaciones de trabajo basadas en la comunidad u otras actividades para ayudarle a identificar sus intereses laborales y necesidades de apoyo en un sitio de empleo.

## **¿Cómo puedo saber qué tipo de trabajo quiero?**

Su coordinador de servicios, consejero de VR, escuela y proveedores de empleo, pueden trabajar con usted para ayudarle a pensar en:

- Experiencias que ha tenido que le han proporcionado habilidades para usar en el trabajo.
- Sus fortalezas, dones, capacidades y habilidades
- Información específica sobre lo que necesita para tener éxito en el trabajo.
- Desafíos y estrategias de apoyo
- Recursos
- Qué entorno de trabajo le conviene
- Nombres de personas que pueden ayudar con el proceso de empleo

Todo el mundo tiene ayuda para conseguir un trabajo. A veces es un proceso fácil y no necesitará mucha ayuda de otros, pero otras veces puede necesitar un enfoque personalizado para encontrar uno. Eso es el desarrollo laboral, y cada miembro del equipo de empleo ayudará con esto.

Un desarrollador de trabajo se enfoca en sus habilidades, intereses y habilidades para buscar el trabajo que sea adecuado para usted. Es posible que tenga una necesidad particular o una habilidad especial que le brinde a su desarrollador de trabajo, la oportunidad de ser muy creativo en su enfoque, emparejándole con el empleador y el trabajo que quiere que se haga. Su familia y amigos cercanos pueden ser especialmente útiles para apoyar su búsqueda de trabajo y ayudarle a lidiar con los problemas a medida que surjan.

## **Servicios de empleo disponibles a través de proveedores de empleo**

### **Discovery**

Si necesita más información que le ayude a determinar lo que quiere hacer en su carrera, puede solicitar un servicio llamado Discovery.

Este es un servicio a corto plazo en el que explorará el empleo a través de experiencias laborales, entrevistas informales y otras actividades diseñadas para explorar sus intereses y fortalezas. Esto puede incluir una visita a su hogar, varios entornos comunitarios diferentes y puede incluir la organización de oportunidades de voluntariado o experiencia laboral, para buscar el tipo de trabajo que mejor se adapte a sus intereses y fortalezas.

Los proveedores de empleo que ofrecen servicios de Discovery crearán un perfil en Discovery. Este perfil es el resultado de reuniones con la persona uno a uno,

así como con su equipo, y a través de salir a la comunidad con la persona e identificar sus fortalezas y pasiones. Una vez que se completa un Perfil de Discovery, el proveedor trabajará con un Desarrollador de trabajos para intercambiar ideas de trabajos que serían adecuados para la persona.

Hable con su coordinador de servicios o agente personal, para obtener más información sobre cómo acceder a los servicios de Discovery.

### **Ruta de empleo/ Employment Path**

Los servicios de Employment Path brindan aprendizaje, voluntariado y experiencias laborales para las personas que se preparan para conseguir un trabajo. El objetivo de Employment Path es que una persona desarrolle habilidades laborales generales que puedan usarse en un trabajo en la comunidad. Solo se puede acceder a estos servicios después de la finalización de la escuela.

Los servicios de Employment Path tienen un límite de tiempo y se describen en su ISP, lo que significa que solo se pueden usar hasta que se haya cumplido su objetivo. Los objetivos específicos se escribirán en su ISP y se alcanzarán a través de un proceso continuo de planificación centrado en la persona.

Hable con su coordinador de servicios o agente personal para obtener más información sobre cómo acceder a los servicios de Employment Path.

### **Desarrollo laboral**

Un desarrollador de empleo, identifica oportunidades laborales en el lugar de trabajo donde sus habilidades coinciden con lo que necesitan los empleadores. El desarrollo laboral puede incluir: apoyo con el proceso de solicitud y entrevista, y visitas a empleadores potenciales. Si ha completado Discovery, su Desarrollador de trabajo puede usar su Perfil de Discovery para encontrar las mejores opciones de trabajo para usted.

Hable con su coordinador de servicios o agente personal para obtener más información sobre cómo acceder a los servicios de desarrollo laboral. Es posible que pueda acceder al desarrollo laboral a través de VR.

## **Empleo con apoyo en grupos pequeños**

Las oportunidades de Empleo con apoyo en grupos pequeños, son servicios y actividades en las que el grupo (menos de 8 personas) trabaja como equipo o grupo de trabajo. A través del Empleo con apoyo en grupos pequeños, las personas tienen oportunidades regulares para interactuar con la comunidad y obtener habilidades valiosas, que se pueden aplicar a sus metas profesionales en el futuro. El propósito del Empleo con apoyo en grupos pequeños es ayudar a alguien a conseguir un trabajo individual en la comunidad.

Hable con su coordinador de servicios o agente personal para obtener más información sobre cómo acceder a los servicios de empleo con apoyo en grupos pequeños.

## **Coaching de trabajo**

Una vez que haya obtenido un trabajo en la comunidad, Coaching de trabajo, está disponible para ayudarle a aprender las nuevas tareas y respaldar su transición a su nuevo trabajo. Los asesores laborales pueden ayudarle a enseñar nuevas habilidades si se muda a un nuevo puesto o está buscando un ascenso. Pueden ayudarle a establecer relaciones con sus compañeros de trabajo, aprender sobre las reglas del negocio y apoyarle para que tenga éxito en el trabajo.

Hable con su coordinador de servicios o agente personal para obtener más información sobre cómo acceder a los servicios de capacitación laboral.

## **Recursos Adicionales**

**Yo trabajo, todos tenemos éxito: el empleo es lo primero**

[www.IWorkWeSucceed.org](http://www.IWorkWeSucceed.org)

### **Historias de éxito laboral**

<https://www.oregon.gov/DHS/EMPLOYMENT/EMPLOYMENT-FIRST/SUCCESS-STORIES/Pages/index.aspx>

### **Oficina de Servicios de Rehabilitación Vocacional de Oregon**

<http://www.oregon.gov/DHS/vr/index.shtml>

### **Hoja de trabajo de la SSA (para ayudar a recopilar y organizar la información)**

[http://www.ssa.gov/disability/disability\\_starter\\_kits.htm](http://www.ssa.gov/disability/disability_starter_kits.htm)

## **Servicios de Rehabilitación Vocacional**

Además de los servicios que recibe a través del programa DD de su condado, los servicios de rehabilitación vocacional (VR) están diseñados para ayudarle a alcanzar sus objetivos de empleo al ayudarle a prepararse para, encontrar y mantener un trabajo. La rehabilitación vocacional brinda servicios a corto plazo a personas con discapacidades, y la Comisión de Oregon para Ciegos brinda servicios de rehabilitación vocacional para personas ciegas o con impedimentos visuales.

Los servicios pueden incluir algunos o todos los siguientes: el desarrollo de un Plan Individualizado de Empleo, evaluaciones, desarrollo laboral, entrenamiento laboral, tecnología de asistencia, escuela (universidad o escuela técnica), ropa de trabajo, adaptaciones en el lugar de trabajo, herramientas y más.

Algunas personas necesitan tanto (1) servicios a corto plazo para obtener y aprender un trabajo como (2) apoyo a largo plazo para mantener un trabajo. A esto se le llama empleo con apoyo. Los recursos que pueden usarse en asociación con VR para ayudar a una persona con discapacidades a mantener un trabajo podrían incluir:

- Programa de DD o “brokerage” del condado de la persona
- Incentivos laborales del Seguro Social
- Apoyos naturales a través de compañeros(as) de trabajo

### **¿Cómo sé si soy elegible para VR?**

Para ser elegible para los servicios de VR, las reglas dicen que debe:

- Ser una “persona con una discapacidad”, es decir, una persona que tiene un impedimento físico o mental que constituye o resulta en una barrera sustancial para el empleo y puede beneficiarse de los servicios de VR para lograr un resultado laboral.
- Requerir servicios de RV para prepararse, asegurar, retener o recuperar un empleo.

Si recibe Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) o Seguro Social para Niños(as) Adultos Discapacitados (SSDAC), se presume que es elegible para los servicios de VR. Lleve su carta de determinación de la oficina de la Administración del Seguro Social o una copia de su cheque a su Consejero de VR. También necesitarán información de antecedentes sobre usted y su discapacidad para determinar si cumple con los requisitos de elegibilidad según las leyes que deben seguir.

### **¿Qué es un Plan Individual de Empleo (IPE)?**

Cada persona es única y, por lo tanto, requiere un enfoque individualizado para alcanzar sus objetivos laborales. Usted, su coordinador de servicios y el consejero de VR

trabajarán juntos para establecer su objetivo e identificar los servicios que son necesarios para que usted logre y mantenga este objetivo.

Usted y su equipo de empleo redactarán su Plan Individual de Empleo (IPE). Aunque su IPE es independiente de su Plan de apoyo individual (ISP), estos planes deben encajar y complementarse entre sí.

### **¿Cómo contrato a un desarrollador de empleo o una agencia proveedora?**

Encontrar a alguien que le ayude en la búsqueda de empleo es la clave del éxito. Su coordinador de servicios o consejero de VR puede ayudarle con los nombres de las personas y con el proceso de entrevista si es necesario.

### **¿Puedo usar el sistema de VR si ya estoy recibiendo servicios de otra agencia?**

Sí, si desea lograr un empleo comunitario, competitivo o con apoyo. Incluso si recibe servicios de otra agencia (estatal o privada), puede recibir servicios de Rehabilitación Vocacional. Es posible que VR pueda proporcionar o financiar servicios que aún no recibe. Si recibe servicios de más de una agencia, es importante que se lo comunique a su consejero de VR para que pueda hablar sobre cómo se coordinarán sus servicios. Usted querrá trabajar con todas las agencias, para asegurarse de que los servicios que recibe se complementen entre sí y que usted y su equipo trabajen juntos hacia los mismos objetivos.

### **¿Qué otros servicios tengo disponibles?**

#### **Disability Rights Oregon/ Derechos de Discapacidad Oregon**

620 SW 5th Ave, Portland OR 97204 503-243-2081, 1-800-452-1694

[Disability Rights Oregon \(droregon.org\)](http://droregon.org)

#### **Social Security Administration/ Administración del Seguro Social**

[www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov)

#### **Libro rojo del seguro social sobre incentivos laborales**

<http://www.socialsecurity.gov/redbook/>

## Planificación de beneficios

La planificación de beneficios le ayuda a comprender cómo el Seguro Social u otros beneficios podrían verse afectados al obtener un ingreso. Puede ser elegible para aprovechar los incentivos laborales, que son reglas especiales que le permiten trabajar, ganar dinero y aún conservar sus beneficios públicos. El objetivo de la planificación de beneficios es ayudarle a tomar decisiones informadas sobre el trabajo y los posibles resultados de las decisiones que tome.

### ¿Por qué necesito saber sobre planificación de beneficios?

Es importante conocer las reglas laborales y los incentivos laborales, y pensar en cómo pueden ayudarle a alcanzar sus metas laborales. Desea estar seguro(a) de que ir a trabajar aumentará su calidad de vida, y obtener información precisa sobre los beneficios y el trabajo es fundamental para alcanzar ese objetivo.

### ¿Cuándo debería considerar la planificación de beneficios?

El mejor momento para reunirse con un planificador de beneficios es cuando está pensando en ir a trabajar, le han ofrecido un trabajo o ya está trabajando y tiene el potencial de ganar más dinero. Dado que algunos de los orígenes de ingresos que afectan sus beneficios cambian cada año, también es una buena idea consultar con un Planificador de beneficios anualmente. Es importante asegurarse de que está tomando decisiones sobre el trabajo basadas en información precisa y discutir cualquier cambio en el trabajo que pueda afectar sus beneficios.

### ¿Quién puede ayudarme con la planificación de beneficios?

**Rehabilitación vocacional (VR)** puede referirle a asesores de la **Red de incentivos laborales (WIN)**. El Planificador de beneficios le ayudará a navegar a través del laberinto de reglas y le ayudará a pensar en cada Incentivo Laboral para identificar aquellos que podrían ayudarle. Los planificadores de beneficios trabajarán individualmente con usted para:

- Brindar información sobre cómo los salarios afectarán cada tipo de beneficio.
- Identificar incentivos laborales que se ajusten a su situación
- Brindar herramientas y asistencia para reportar ingresos y solicitar incentivos laborales.
- Ayudarle a ganar más dinero

El Equipo de Determinación de Discapacidad Presunta de Medicaid (PMDDT) ofrece un Programa de Enlace de Discapacidad (DBL) a través del cual las personas pueden recibir

asistencia gratuita con solicitudes y apelaciones administrativas para los Beneficios del Seguro Social. Esto se aplica a las personas que se han cambiado a MAGI siempre que el PMDDT determine que tienen una discapacidad y reciban servicios del programa de discapacidades del desarrollo del condado. Puede ponerse en contacto con PMDDT al 1-866-535-8431.

#### Derechos de Discapacidad de Oregon

Disability Rights Oregon (DRO) también ofrece planificación de beneficios de forma gratuita.

620 SW 5th Ave, Portland OR 97204503-243-2081, 1-800-452-1694

[Plan for Work — Disability Rights Oregon \(droregon.org\)](http://droregon.org)

*Hable con su Coordinador de servicios para obtener más información sobre la planificación de beneficios, ellos le referirán a alguien que le ayude a navegar por este complejo sistema.*

## El dinero importa

### **Fideicomisos para necesidades especiales**

También conocido como Fideicomiso para Necesidades Suplementarias, el propósito de un Fideicomiso para Necesidades Especiales, es proporcionar un medio de apoyo suplementario para mejorar la calidad de vida de una persona que recibe asistencia del gobierno, sin poner en peligro los beneficios que recibe. Un Fideicomiso para Necesidades Especiales, puede ser un fideicomiso privado redactado por un abogado, o un fideicomiso combinado en el que se utiliza un único "Fideicomiso Maestro" para servir a muchas personas. Tanto los fideicomisos privados como los mancomunados deben redactarse de modo que el fideicomiso sea irrevocable y que los fondos disponibles se utilicen únicamente para el beneficio exclusivo del beneficiario. Un fideicomiso mancomunado solo puede ser establecido y administrado por una organización sin fines de lucro.

La administración de un fideicomiso para necesidades especiales debe seguir pautas estrictas establecidas por las agencias estatales y federales a fin de mantener la elegibilidad para los beneficios públicos del beneficiario del fideicomiso. Esto se aplica tanto a los fideicomisos privados como a los mancomunados.

### **Acerca del fideicomiso para necesidades especiales de Oregon (The Arc Oregon)**

El Fideicomiso para Necesidades Especiales de Oregon (OSNT) es un fideicomiso mancomunado en el que los fondos se agrupan para fines de inversión y administración de fideicomisos. Sin embargo, cada beneficiario tiene su propia subcuenta, que se supervisa y administra individualmente.

**Visite The Arc Oregon para más información sobre fideicomiso para necesidades especiales de Oregon:**

[Home | Oregon Special Needs Trust \(oregonsnt.org\)](http://oregonsnt.org)

### **Cuentas ABLE**

#### **1. ¿Qué es una cuenta ABLE?**

Las cuentas ABLE son cuentas de ahorro con ventajas fiscales para personas con discapacidades y sus familias. Las cuentas ABLE permiten que las personas con discapacidades ahorren hasta \$ 100,000 sin que los activos cuenten contra los límites de activos de sus beneficios estatales y federales. Las cuentas ABLE se crearon como resultado de la aprobación de la ley nacional Stephen Beck Jr., Achieving a Better Life Experience Act / Ley para lograr una mejor experiencia de vida (Ley ABLE) de 2014 y el proyecto de ley 777 del Senado de Oregon.

#### **2. ¿Por qué la necesidad de cuentas ABLE?**

Millones de personas con discapacidades y sus familias dependen de una amplia variedad de beneficios públicos para obtener ingresos, atención médica y

asistencia con alimentos y vivienda.

La elegibilidad para estos beneficios públicos (SSI, SNAP, Medicaid) requiere cumplir con una prueba de medios o recursos que limita la elegibilidad a las personas que reportan más de \$ 2,000 en ahorros en efectivo, fondos de jubilación y otros elementos de valor significativo. Los ahorros de hasta \$ 100,000 en cuentas ABLE no afectarán la elegibilidad de una persona para SSI, Medicaid y otros beneficios públicos.

**3. ¿Soy elegible para una cuenta ABLE?**

La Ley ABLE limita la elegibilidad a las personas con discapacidades significativas con una edad de inicio de la discapacidad antes de los 26 años. Si cumple con este criterio de edad y también está recibiendo beneficios que ya están bajo SSI y / o SSDI, automáticamente es elegible para establecer una cuenta ABLE. Si no es un beneficiario(a) de SSI y / o SSDI, pero aún cumple con el requisito de edad de inicio de discapacidad, aún podría ser elegible para abrir una cuenta ABLE si cumple con la definición y los criterios del Seguro Social, con respecto a limitaciones funcionales significativas y recibe una carta de certificación de un médico con licencia. No es necesario ser menor de 26 años para ser elegible para una cuenta ABLE.

**4. ¿Hay límites a la cantidad de dinero que se puede depositar en una cuenta ABLE?**

La contribución anual total de todas las personas participantes, incluidos familiares y amigos, para un solo año fiscal es de \$ 14,000. La cantidad está vinculada al límite del impuesto sobre donaciones y puede ajustarse periódicamente para tener en cuenta la inflación. El límite total a lo largo del tiempo que se puede depositar en una cuenta del Plan de Ahorros ABLE de Oregon se establece actualmente en \$ 310,000. Los primeros \$ 100,000 en una cuenta ABLE están exentos del límite de recursos individuales de SSI \$ 2,000. Si y cuando una cuenta ABLE exceda los \$ 100,000, el beneficio en efectivo de SSI del beneficiario se suspendería hasta que la cuenta caiga por debajo de los \$ 100,000. Es importante tener en cuenta que, si bien la elegibilidad del beneficiario para el beneficio en efectivo de SSI está suspendida, esto no afecta su capacidad para recibir o ser elegible para recibir asistencia médica a través de Medicaid.

**5. ¿Existen ventajas fiscales para las cuentas ABLE?** Si. Las ganancias por inversiones aumentan con impuestos diferidos y las distribuciones de gastos por discapacidad calificados, salen libres de impuestos a nivel federal. Además de los beneficios fiscales federales, existen beneficios fiscales estatales para los habitantes de Oregon. Las contribuciones a las cuentas ABLE con beneficiarios menores de 21 años son deducibles para fines del impuesto sobre la renta de Oregon hasta los límites anuales que se indexan anualmente por inflación.

**6. ¿Qué gastos permiten las cuentas ABLE?**

Un "gasto por discapacidad calificado" significa cualquier gasto relacionado con la ceguera o discapacidad de la persona elegible, que se realiza en beneficio de la persona que es el beneficiario designado, incluidos los siguientes

gastos: educación, vivienda, transporte, capacitación y apoyo laboral, tecnología de asistencia y servicios de apoyo personal, salud, prevención y bienestar, administración financiera y servicios administrativos, honorarios legales, gastos de supervisión y monitoreo, gastos de funeral y entierro, y otros gastos.

**7. ¿Puedo tener más de una cuenta ABLE?**

No. La Ley ABLE limita la oportunidad a una cuenta ABLE por persona elegible.

**8. ¿El Plan de Ahorros ABLE de Oregon ofrecerá opciones para invertir los ahorros aportados a una cuenta ABLE?**

El Plan de Ahorros ABLE de Oregon ofrecerá a las personas y familias calificadas múltiples opciones para establecer cuentas ABLE con diversas estrategias de inversión. Cada persona y familia deberá proyectar las posibles necesidades y costos futuros a lo largo del tiempo, y evaluar su tolerancia al riesgo para posibles estrategias de inversión futuras para aumentar sus ahorros. Los contribuyentes de la cuenta o los beneficiarios designados están limitados, por la Ley ABLE, a cambiar la forma en que su dinero se invierte en la cuenta hasta dos veces al año.

**9. ¿En qué se diferencia una cuenta ABLE de un fideicomiso común o para necesidades especiales?**

Una cuenta ABLE brindará más opciones y control para el beneficiario y la familia. El costo de establecer una cuenta será considerablemente menor que el de un Fideicomiso para Necesidades Especiales (SNT) o un Fideicomiso de Ingresos Conjuntos. Con una cuenta ABLE, los titulares de cuentas podrán controlar sus fondos. Determinar qué opción es la más apropiada, dependerá de las circunstancias individuales. Para muchas familias, la cuenta ABLE será una opción significativa y viable además de, en vez de, un programa de fideicomiso.

**Puede obtener más información y configurar una cuenta en:**

<http://oregonablesavings.com/>

**Representante Beneficiario(a)**

Algunas personas con discapacidades reciben beneficios gubernamentales y de otro tipo. Por lo general, reciben estos beneficios mediante un cheque pagadero al destinatario. Muchas personas con discapacidades del desarrollo pueden administrar este dinero. Sin embargo, otros pueden necesitar apoyo para la administración del dinero o pueden ser vulnerables a la explotación por parte de otros.

El administrador de estos beneficios, como la Administración del Seguro Social

(SSA), a veces puede asignar un(a) representante de beneficiario para recibir estos beneficios. Este representante recibe y distribuye los beneficios cuando la persona con una discapacidad necesita ayuda para administrar el cheque. En algunos casos, los miembros de la familia actúan como beneficiarios representativos. Sin embargo, en muchos casos, las organizaciones no gubernamentales (es decir, oficinas de tutores públicos, casas club o empresas sin fines de lucro e incluso con fines de lucro) actúan como beneficiarios representativos. El representante debe rendir cuentas regularmente a la administración del beneficiario, sobre el uso del cheque y es responsable de reembolsar el dinero si se administra de forma incorrecta.

La decisión de asignar un representante de beneficiario a alguien, generalmente se basa en documentos no legales, como un informe médico. Comuníquese con la oficina local de la SSA o la oficina de administración de otros beneficios, para obtener más información sobre el sistema de representante de beneficiario. Para obtener más información, visite el sitio web de la SSA. [www.ssa.gov/payee](http://www.ssa.gov/payee)

### **Poder legal**

El poder, es un documento legal que permite a un tomador de decisiones (agente) tomar decisiones en nombre de otra persona. Se utiliza con mayor frecuencia para la administración financiera y no se puede utilizar para decisiones médicas. Puede encontrar más información sobre el poder legal en el sitio web del Colegio de Abogados de Oregon:

[https://www.osbar.org/public/legalinfo/1122\\_PowerofAttorney.htm](https://www.osbar.org/public/legalinfo/1122_PowerofAttorney.htm)

### **Tutela/ Custodia**

Una tutela es un método formal de administrar y proteger los ingresos y los activos de una persona. La tutela es nombrada y supervisada por el Tribunal Testamentario.

## **Servicios de apoyo a través de “brokerage”**

### **¿Qué es un apoyo de “brokerage”?**

Una agencia de servicios de apoyo (o “brokerage”) es una organización que ayuda a un adulto con discapacidades del desarrollo, a desarrollar un plan individualizado para la vida comunitaria y acceder a apoyos para implementar el plan. Oregon tiene agencias regionales en todo el estado. Si tiene más de 18 años y vive en su propia casa o en la de su familia, tiene derecho a elegir si desea recibir servicios a través del programa DD de su condado o mediante una agencia de servicios “brokerage”.

### **¿Qué sucede si decido acceder a los servicios a través de una agencia “brokerage”?**

Una vez que lo refieran a una agencia de servicios en su área, un (PA) agente personal (“brokerage” el equivalente a un coordinador de servicios) y otros de su elección le ayudarán a planificar los servicios que necesita. La agencia le asignará un agente personal, pero usted puede solicitar un PA diferente si cree que otra persona podría satisfacer mejor sus necesidades. También puede elegir un Coordinador de servicios con el Programa de diversidad del desarrollo del condado Benton.

### **¿Cómo me ayudará mi agente personal?**

Su agente personal utilizará un proceso de planificación centrado en la persona para ayudarle a usted y a las personas cercanas a usted, a identificar sus necesidades de apoyo. El PA le ayudará a averiguar cómo lograr que se cumplan sus metas y necesidades y qué recursos están disponibles para usted, incluidos los apoyos naturales no remunerados. Todo esto está escrito en un plan llamado Plan de apoyo individual (ISP). Su agente personal se asegura de que sus necesidades de apoyo se aborden en su plan. Ellos escribirán el plan con usted, pero será su plan y usted decidirá qué incluye. Tiene derecho a cambiar su plan cuando lo necesite o lo desee. Su agente personal también le ayudará a asegurarse de que su plan se lleve a cabo como usted espera. Le ayudarán a coordinar todos los recursos que necesita para su plan. Estos recursos pueden incluir fondos privados, recursos comunitarios y beneficios públicos, como vivienda o cupones de alimentos.

Su PA no tomará decisiones sobre usted o por usted, pero le ayudará, según sea necesario, a tomar sus propias decisiones.

### **¿Quién proporcionará mis servicios de apoyo?**

Su agente personal le ayudará en el proceso de identificación, elección y contratación de uno o más proveedores. Su PA también le ayudará a comprender cómo administrar a sus proveedores.

Puede diseñar apoyos para satisfacer sus necesidades personales. A continuación, se muestran algunos apoyos típicos a los que puede acceder a través de proveedores:

- Asistencia con las habilidades de la vida diaria (cocinar, comer, limpiar)
- Ayuda e instrucción con el cuidado personal (bañarse, vestirse, arreglarse)
- Aumentar las habilidades de comunicación (expresarse, usar tecnología, habilidades de lectura)
- Ayuda con su presupuesto
- Transporte
- Apoyo para participar en tu comunidad
- Apoyos laborales
- Cuidado de relevo para los miembros de su familia que le brindan ayuda
- Apoyo del comportamiento

### **¿Quién proporcionará mis servicios de apoyo?**

Su agente personal le ayudará a tomar decisiones y elecciones informadas entre proveedores calificados. Entrevistará a los posibles proveedores y elegirá el que mejor se adapte a sus valores y necesidades.

### **¿Qué recursos están disponibles para ayudarme a ser empleador?**

La Conexión de recursos para empleadores, proporciona recursos y apoyo a los empleadores de proveedores en el hogar o trabajadores de apoyo personal. Creating Opportunities “Creando Oportunidades” brinda este servicio en nuestra área. Pueden ser contactados en:

[Employer Resource Connection | Creating Opportunities \(creatingops.org\)](https://www.creatingops.org)

**Hable con su coordinador de servicios para obtener más información sobre “brokerage”, o si está interesado(a) en recibir servicios a través de un “brokerage”.**

## **Toma de decisiones con apoyo**

La toma de decisiones con apoyo, es una alternativa a la tutela, que permite a una persona que experimenta una discapacidad, trabajar con un equipo y tomar decisiones sobre su propia vida. La toma de decisiones con apoyo implica ayudar a una persona a comprender, tomar y comunicar sus propias decisiones. Esto se verá diferente para todos.

### **¿Por qué utilizar la toma de decisiones con apoyo como alternativa a la tutela?**

La toma de decisiones con apoyo, maximiza la independencia y promueve la autodefensa. Reemplaza la toma de decisiones sustituida por un(a) tutor(a) con la toma de decisiones respaldada por la persona, asistido por su familia, el equipo ISP y / o la red de apoyo de la comunidad.

Aunque algunas personas que experimentan una discapacidad pueden necesitar ayuda para tomar decisiones seguras sobre adaptaciones, atención médica y asuntos financieros, es posible que no necesariamente necesiten un(a) tutor(a) para tomar esas decisiones en su nombre. Con una toma de decisiones respaldada, el equipo de apoyo de la persona puede ayudar a la persona a comprender sus elecciones y los pros y contras de cada una. El equipo de apoyo también puede ayudar a la persona a comunicar sus decisiones a los demás.

### **¿Cómo estamos utilizando ya la toma de decisiones con apoyo?**

La toma de decisiones con apoyo puede parecer una idea nueva y extraña, pero así es como la mayoría de las personas ya toman decisiones. La mayoría de las familias, las personas con discapacidad y los defensores ya están utilizando la toma de decisiones con apoyo, incluso si no lo llaman así. De hecho, todos participamos en la toma de decisiones con apoyo a diario. Hablamos con nuestros familiares y amigos antes de tomar decisiones tanto grandes como pequeñas, como cambiar de trabajo, tener una cita o comprar un carro.

Para más información visite, [www.supporteddecisionmaking.org](http://www.supporteddecisionmaking.org)

*Puede usar la siguiente hoja de trabajo para comenzar a usar la toma de decisiones con apoyo con su equipo.*

## **Hoja de trabajo de toma de decisiones con apoyo**

Esta herramienta puede ayudar a las personas a pensar en formas en las que ya están utilizando la toma de decisiones con apoyo y a pensar en nuevas formas en que la toma de decisiones con apoyo podría ayudar a la persona a aprender a tomar sus propias decisiones seguras e informadas.

### **Cómo utilizar esta herramienta:**

Repase cada área de la vida de la persona, preferiblemente con la persona y su equipo ISP presentes. Piense en si el equipo trabaja en conjunto para tomar decisiones en esta área. Es posible que aún no esté utilizando la toma de decisiones respaldada en todos estos campos. Si piensa en apoyos que podría comenzar a usar, anótelos también.

- **Si está considerando la tutela o una alternativa a la tutela**

La toma de decisiones con apoyo a veces se puede formalizar en arreglos que eviten la necesidad de la tutela. Por ejemplo, la persona con una discapacidad podría firmar un formulario para permitirle acceder a sus registros médicos para que puedan tomar decisiones de salud juntos.

- **Si está planificando para el futuro**

Esta herramienta puede ayudarle a pensar en formas de aprender y practicar la toma de decisiones. Aprender a tomar buenas decisiones es una habilidad, y las personas pueden aprender a tomar decisiones mejores, más seguras y más informadas con práctica y apoyo.

- **Si a un abogado, médico, funcionario escolar, banquero o cualquier otra persona le preocupa que la persona con una discapacidad no pueda tomar sus propias decisiones.**

Esta herramienta puede ayudarle a explicarle a la persona, las formas en que las decisiones de la persona están informadas y son seguras.

## Hoja de trabajo de toma de decisiones con apoyo

### ¿Cómo administra la persona su dinero?

- Si nadie habla de dinero con la persona y hace lo que quiere, eso no es toma de decisiones con apoyo.
- Si alguien toma todo el dinero de la persona y no le da opciones sobre cómo se gasta, eso tampoco es toma de decisiones con apoyo.
- Cualquier otra cosa - abrir una cuenta bancaria conjunta, hacer un presupuesto juntos, tener un representante de SSI y luego discutir cómo gastar el dinero - es una toma de decisiones con apoyo.

### Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona a administrar su dinero

---

---

---

---

### Apoyos adicionales que podríamos querer comenzar a usar

*(Los ejemplos incluyen: nombrar a un beneficiario representante, abrir una cuenta bancaria conjunta, hacer e implementar un presupuesto juntos, tomar un curso de administración de dinero):*

---

---

---

---

### ¿Cómo toma la persona las decisiones de atención médica?

- Si toman sus propias decisiones sin hablar con nadie más, eso no es toma de decisiones con apoyo.
- Si otra persona toma todas las decisiones médicas de la persona por ella sin discutir sus preferencias y opiniones, eso tampoco es toma de decisiones con apoyo
- Cualquier otra cosa: asistir juntos a las citas médicas, explicar las opciones de atención médica en un lenguaje sencillo, compartir el acceso a los registros médicos, es una toma de decisiones con apoyo.

**Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona a tomar decisiones sobre su atención médica**

---

---

---

**Apoyos adicionales que podríamos querer comenzar a usar**

*(ejemplos incluyen: firmar una autorización para compartir registros médicos, asistir a citas médicas con un apoyante, proporcionar información médica complicada en un lenguaje sencillo y simplificado.):*

---

---

---

**¿Cómo decide la persona dónde vive y con quién vive?**

- Si toman sus propias decisiones sin consultar a sus amigos, familiares u otros recursos, eso no es una toma de decisiones con apoyo.
- Si alguien más toma todas las decisiones de vida por la persona sin hablar con él o sin considerar lo que prefiere, eso tampoco es toma de decisiones con apoyo.
- Cualquier otra cosa: visitar posibles hogares juntos, hacer listas de pros y contras, conocer a posibles compañeros de habitación, discutir las necesidades del personal de apoyo, es una toma de decisiones con apoyo.

**Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona a tomar decisiones sobre el lugar donde vive.**

---

---

---

**Apoyos adicionales que podríamos querer comenzar a usar**

*(ejemplos incluyen: trabajar con el Coordinador de servicios para encontrar opciones de vivienda y discutir las prioridades en materia de vivienda.)*

---

---

---

---

**¿Cómo decide la persona qué hacer durante el día?**

- Si hacen lo que les da la gana y nadie habla de su trabajo, actividades o vida social con ellos, eso no es toma de decisiones con apoyo.
- Si alguien más decide lo que debe hacer y a quién debe ver, y le obliga a hacerlo sin importar lo que quiera, eso tampoco es toma de decisiones con apoyo.
- Cualquier otra cosa: ayudar a la persona a encontrar un trabajo según sus intereses, responder a sus preferencias sobre lo que hace todos los días, enseñarle a tomar el transporte para llegar a donde quiere estar, hablar sobre seguridad, consentimiento y elección en las relaciones. ayudarles a pensar en diferentes opciones y a decidir cuál es la mejor opción para ellos - Es toma de decisiones con apoyo.

**Cómo trabajamos juntos para ayudar a la persona a decidir cómo dedicar su tiempo**

---

---

---

---

**Apoyos adicionales que podríamos querer comenzar a usar**

*(Los ejemplos incluyen: ayuda para encontrar y solicitar puestos de trabajo, ayudar a aprender a usar el transporte público, crear experiencias laborales u oportunidades de voluntariado.)*

---

---

---

---

## Tutela

La siguiente información es proporcionada por The Arc de Oregon. Para obtener más información sobre la tutela, también puede leer el Manual de tutela de Derechos de Discapacidad Oregon. "Disability Rights Oregon" también ofrece noticias, historias y más sobre la tutela:

[Guardianship — Disability Rights Oregon \(droregon.org\)](http://droregon.org)

### **Manual de tutela**

La tutela es un tema importante para las personas que experimentan discapacidades del desarrollo y sus familias y cuidadores. Ofrecemos la siguiente información como introducción a la tutela y los programas Arc. Para obtener más información, comuníquese con Kathy Bullard, Representante de Servicios de Tutela, Abogacía y Planificación (GAPS) para nuestra área al 503-910-9671 o [kbullard@thearcoregon.org](mailto:kbullard@thearcoregon.org)

### **Tutela/Guardianía**

En Oregon, los padres son reconocidos como los tutores naturales de sus hijos(as) hasta que los niños(as) cumplen 18 años. En ese momento, la tutela natural de los padres cesa por ley, independientemente de que los niños(as) tengan una discapacidad o no. Cualquier persona que alcance la edad de 18 años es reconocida como un(a) adulto(a) competente por ley, y seguirá siéndolo a menos que un tribunal de justicia le encuentre incapacitado(a).

Sin la determinación del tribunal de que una persona está incapacitada, la persona conserva todos sus derechos constitucionales y es responsable de tomar sus propias decisiones. Estos derechos incluyen los derechos a decidir la residencia, dar consentimiento o rechazar la atención médica, firmar un contrato, casarse y tomar decisiones sobre su estilo de vida.

### **Determinación de la incapacitación**

Se puede determinar que una persona está incapacitada según el Estatuto Revisado de Oregon (ORS) si es un(a) adulto(a) cuya "... capacidad para recibir y evaluar información de manera efectiva o para comunicar decisiones se ve afectada hasta tal punto que la persona actualmente carece de la capacidad para Cumplir los requisitos esenciales para la salud o seguridad física de la persona.

“Cumplir los requisitos esenciales para la salud y seguridad física” significan aquellas acciones necesarias para proporcionar atención médica, alimentos, refugio, ropa, higiene personal y otros cuidados sin los cuales, lesiones físicas graves o enfermedades son probable que ocurran ”.

### Determinando la necesidad de un(a) tutor(a)/guardián

El hecho de que una persona necesite un(a) tutor(a) o no, depende de muchos factores. Quizás el más significativo es la capacidad de la persona para dar su consentimiento informado. El consentimiento informado es el acuerdo de una persona para permitir que algo suceda, basado en la divulgación completa de los hechos necesarios para tomar la decisión de manera inteligente. Muchas personas con discapacidades del desarrollo son capaces de tomar de forma independiente, o participar de manera significativa, muchas decisiones que les afectan. La imposición de la tutela puede reducir o eliminar en gran medida esta libertad de participación al transferir los poderes de toma de decisiones al tutor.

Incluso aquellas personas que aparentemente no pueden tomar decisiones importantes por sí mismas pueden no requerir la tutela si cuentan con el apoyo confiable de familiares, amigos u otras personas interesadas que estén dispuestas y disponibles para asesorarles.

A menos que sean totalmente incapaces de contribuir a las decisiones que les afectan, es probable que las personas con discapacidades del desarrollo se beneficien de la asistencia y el asesoramiento que son menos formales que la tutela. Esto les permite conservar sus derechos civiles esenciales sin dejar de beneficiarse de la orientación de quienes se preocupan.

Es importante recordar que las personas con discapacidades del desarrollo son capaces de aumentar su potencial a lo largo de sus vidas, especialmente si se les permite hacerlo de la manera que menos limite sus libertades personales. Para la gran mayoría de las personas, esto significa vivir en un entorno comunitario de apoyo, donde pueden aprender de una variedad de situaciones sociales. Este proceso de aprendizaje puede proporcionar una base de conocimientos suficiente para disminuir la necesidad de la tutela.

## **Preguntas frecuentes sobre la tutela/guardianía**

### **¿Qué es ser tutor/guardián?**

Un(a) tutor(a)/guardián, es una persona u organización nombrada por una orden de la corte para ejercer cualquiera o todos los poderes y derechos, sobre una persona que se ha determinado que no tiene la capacidad de tomar y luego actuar en base a decisiones personales en su propio nombre. El tribunal otorga al tutor la autoridad para tomar decisiones, que pueden incluir:

- tratamiento médico
- colocación residencial
- necesidades educativas y vocacionales
- otros asuntos

La tutela de un adulto, solo se puede otorgar a través de un tribunal de justicia. Es una relación legal aprobada por la corte entre un adulto competente llamado "fiduciario" o "tutor/guardián" y un adulto incapacitado llamado "persona protegida" (anteriormente llamado "pupilo"). La tutela está sujeta a la supervisión del tribunal. Según la ley de Oregón, ORS 125.300 (1), la tutela se debe utilizar solo para una persona incapacitada "... según sea necesario para promover y proteger el bienestar de la persona protegida. Se debe designar la tutela de una persona adulta para Fomentar el desarrollo de la máxima autosuficiencia e independencia de la persona protegida y puede ser ordenado sólo en la medida que lo requieran las limitaciones físicas y mentales reales de la persona ".

Además, ORS 125.300 establece: "No se presume que una persona adulta protegida para quien se haya designado un(a) tutor(a), sea incompetente. Una persona protegida conserva todos los derechos legales y civiles previstos por la ley, excepto aquellos que hayan sido expresamente limitados por orden judicial o específicamente otorgados al tutor por el tribunal. Los derechos que conserva la persona incluyen, entre otros: el derecho a contactar y retener un abogado y tener acceso a registros personales ".

La tutela es una forma legal de ayudar a la persona por tiempo indefinido o hasta que ya no esté incapacitada. Debe considerarse solo después de que se hayan evaluado alternativas menos restrictivas y se haya determinado que no son apropiadas para satisfacer las necesidades de la persona.

Para algunas personas, las siguientes opciones menos restrictivas pueden

ofrecer el apoyo adecuado (las alternativas a la tutela se analizan con más detalle a partir de la página 23):

- Nombrar su propio Representante para cuidados médicos (cubierto en ORS 127.505-127.660)
- Tener un Representante para cuidados médicos designado por el equipo del plan de apoyo individual (ISP) según las Reglas administrativas de Oregon (OAR 309-041-1500 a 309-041-1610 / disponible solo para alguien que viva en una instalación residencial las 24 horas o que reciba servicios de asistencia de vida \*)
- Tener un representante de beneficiario o tutor/custodio designado
- Ofreciendo diferentes servicios de apoyo
- Asignar a alguien para abogar por la persona

Para otras personas, es posible que se necesite un(a) tutor(a) limitado o completo para la mayoría de las decisiones. Sin embargo, existen algunas decisiones, como el consentimiento para la esterilización, que no puede tomar un(a) tutor(a) (ORS 125.320) bajo ninguna circunstancia. (Ver Restricciones sobre tutelas)

### **¿Quién necesita un(a) tutor(a)/guardián?**

El hecho de que una persona tenga una discapacidad no impone automáticamente la necesidad de una tutela. La prueba para determinar la necesidad de la tutela se centra en la capacidad de la persona para tomar decisiones y comunicar las decisiones una vez tomadas. Tomar decisiones incorrectas o imprudentes de forma periódica no es la prueba. Más bien, es la incapacidad de participar en la toma de decisiones en primer lugar, lo que es importante.

Una persona puede necesitar servicios de tutela si no puede tomar decisiones acertadas sobre dónde vivir y trabajar, cómo y cuándo buscar atención médica u otros servicios profesionales, cómo cuidar adecuadamente a los dependientes o cómo comprar artículos como alimentos y ropa.

#### **Preguntas a considerar:**

- ¿La persona comprende que es necesario tomar una decisión en particular? ¿La persona comprende las opciones disponibles en alguna decisión?
- ¿La persona comprende las consecuencias de cada opción?
- ¿Puede la persona informar adecuadamente a las partes apropiadas una vez que se ha tomado la decisión?

### **¿Porque una persona necesitaría un(a) tutor(a)/guardián?:**

Puede haber diferentes razones por las que una persona con una discapacidad del desarrollo puede necesitar un(a) tutor(a). Algunas razones comunes son:

- La persona no puede administrar adecuadamente los activos personales. Se necesita alguien para garantizar que los activos estén seguros y se utilicen para el propósito previsto.
- La persona necesita atención médica u otros servicios que no se brindarán a menos que haya un entendimiento claro sobre la capacidad legal de la persona, para dar su consentimiento para el tratamiento o los servicios. Los proveedores de servicios y de salud están cada vez más preocupados por las responsabilidades, cuando brindan servicios a alguien que puede no tener la capacidad de dar un consentimiento informado para los servicios.
- Los padres o hermanos no pueden tener acceso a registros importantes ni brindar otra ayuda sin la tutela. Como adulto legal, una persona con discapacidades del desarrollo a menudo debe dar su consentimiento para la divulgación de registros médicos y de otro tipo a los padres u otras personas. Los proveedores de servicios y de salud que no estén seguros de la capacidad de la persona para dar su consentimiento, pueden requerir documentación de la capacidad legal de la persona antes de permitir el acceso a los registros sin el consentimiento de la persona. (Nota: La reciente implementación de la ley federal, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico, o HIPPA, crea sanciones nuevas e importantes para los proveedores de atención médica y otras personas que divulgan registros sin el consentimiento aprobado del paciente o cliente).
- Una persona con discapacidades del desarrollo puede requerir la ayuda de un defensor, alguien que tenga un estatus legal o una relación con esa persona.

### **¿Cómo determino si mi hijo(a) necesita un(a) tutor(a)?**

En muchos casos, no hay respuestas fáciles a esta pregunta. Además de considerar la capacidad de toma de decisiones de su hijo(a), los padres deben considerar las necesidades médicas, los problemas de vivienda y la necesidad de ayuda con abogacía. Las personas con habilidades similares pueden requerir diferentes niveles de intervención y asistencia, según la participación de su familia, las situaciones de vida y los apoyos disponibles.

Preguntas que los padres deben considerar al determinar la necesidad de un(a) tutor(a):

- ¿Cuál es la capacidad de su hijo(a) para comprender preguntas y comunicar respuestas?
- ¿Tiene su hijo(a) un sentido de las consecuencias? Con apoyo y asistencia objetiva, ¿puede él o ella tomar una decisión basada en el conocimiento de la situación?
- ¿Puede su hijo(a) expresar deseos y preferencias personales? ¿Viven en una vivienda donde se respetan estas preferencias?
- ¿Tiene su hijo(a) un sentido de lo que se necesita para su propio bienestar?
- ¿Cuáles son las necesidades médicas de su hijo(a)? ¿Pueden comprender las decisiones básicas de tratamiento? ¿Los profesionales médicos aceptarán su firma para los consentimientos? ¿Tendrá dificultades para obtener la información médica necesaria?
- ¿Ha considerado alternativas menos restrictivas?

También puede completar la hoja de trabajo de toma de decisiones respaldada en la página 29 para determinar si hay otras formas en las que puede ayudar a su hijo(a) a tomar sus propias decisiones.

### **¿Cuáles son los tipos de tutela/guardianía?**

Hay tres tipos de tutela reconocidos por la ley de Oregon:

1. tutela temporal y de emergencia
2. tutela limitada
3. tutela total

#### **1. Tutela temporal y de emergencia**

La tutela temporal está limitada a un propósito específico y por un período de hasta 30 días (con una posible extensión de 30 días). Esto puede usarse en una situación médica o dental de emergencia si no se dispone de medios menos restrictivos.

La notificación de una tutela temporal propuesta debe entregarse o enviarse a la misma lista de personas y de la misma manera que para los procedimientos de tutela que no son de emergencia. La notificación debe darse al menos dos días antes del nombramiento de un(a) tutor(a) temporal, a menos que el tribunal determine que existe un peligro inmediato y grave que requiera el nombramiento inmediato de un(a) tutor(a).

Una petición que solicita una tutela temporal de emergencia, debe especificar por qué existe un peligro inmediato y grave para la vida o la salud de la persona protegida propuesta, y que el bienestar de la persona protegida propuesta requiere una acción inmediata. El tribunal puede renunciar al aviso requerido habitual antes de que se haga la cita para una tutela de emergencia. Luego, se requiere el aviso dentro de los dos días posteriores a la fecha de la cita.

El tribunal designará a un visitante que realizará una entrevista con la persona protegida propuesta, dentro de los tres días y redactará un informe dentro de los cinco días posteriores al nombramiento de un(a) tutor(a) temporal. El tribunal escuchará cualquier objeción dentro de los dos días hábiles posteriores a la fecha en que se presentaron las objeciones.

El/la tutor(a) temporal designado(a), tiene acceso a esos registros e información que están relacionados específicamente con el propósito de la tutela temporal. El/la tutor(a) temporal debe informar al tribunal sobre las medidas que ha tomado cuando se completen las funciones de el/la tutor(a), expira el nombramiento temporal o el tribunal ordena la terminación del nombramiento.

Un(a) tutor(a) temporal que se convierte en tutor permanente (mediante una acción legal adicional) puede incluir esta información en el primer informe judicial anual.

## **2. Tutela limitada**

Solicitar una tutela limitada es un proceso legal para que se designe a un(a) tutor(a) para que actúe en nombre de una persona protegida en áreas tales como el lugar donde vive la persona (incluso dentro o fuera de Oregón), atención y tratamiento médico u otras áreas que en la corte se ha especificado.

En general, se acepta que se debe utilizar la tutela limitada en lugar de la completa en la mayor medida posible. Por ejemplo, un tribunal limitará la autoridad de el/la tutor(a) a la toma de decisiones de atención médica si una persona protegida necesita ayuda para tomar decisiones de atención médica, pero no para tomar decisiones sobre dónde trabajar o participar en actividades de recreación.

## **3. Tutela completa**

Un(a) tutor(a) completo(a) tiene plena autoridad para tomar decisiones. Un(a) tutor(a) puede determinar, por ejemplo, la atención y el tratamiento médicos; y donde vive y trabaja la persona protegida. Bajo ORS 125.300 (3), de todos modos, **una persona protegida conserva todos los derechos legales y civiles no limitados específicamente por el tribunal, incluido el derecho a contactar a un abogado, el derecho a tener**

**acceso a registros personales y el derecho a votar.** No hay ningún requisito de competencia para votar en el estado de Oregon.

Además, si una persona protegida reside en una instalación autorizada por el estado de Oregon (como un hogar grupal que atiende a personas con discapacidades), el/la tutor(a)/guardián de esa persona tiene garantizados los derechos identificados en las Reglas Administrativas de Oregon y ORS 430.210. El/la tutor(a), por ejemplo, puede convertirse en miembro del equipo del Plan de servicio individual (ISP).

### **¿Cuál es el proceso para obtener una tutela?**

La siguiente información describe el proceso de tutela limitada y completa. Consulte la información anterior en "Tipos de tutela" para obtener un breve resumen de los procedimientos de tutela temporal y de emergencia. Los costos para obtener una tutela pueden variar mucho según las tarifas de presentación, la tarifa del visitante de la corte y los honorarios legales. The Arc recomienda que un peticionario consulte a un abogado que se especialice en tutela.

## **Pasos para obtener tutela limitada y completa**

### **1. Llenar una petición**

Se debe presentar una petición al tribunal en el condado donde vive el/la demandado(a) (la persona protegida propuesta). La asistencia de un abogado se solicita con mayor frecuencia en la preparación de una petición de tutela. No es necesario que el abogado esté ubicado en el condado del demandado. Sin embargo, puede ser más conveniente y menos costoso si el abogado ejerce en el condado donde vive la persona protegida propuesta. La petición debe especificar la solicitud para nombrar a un(a) tutor(a). Debe incluir información como:

- Nombre, edad y dirección de el/la demandado(a)
- Nombre, edad y dirección del peticionario
- Nombre de el/la tutor(a) propuesto(a)
- Nombre (s) de el/los médico(s) tratante(s)
- Proveedor (es) de atención
- Información real que sustente la solicitud de tutela
- Cualquier limitación de los poderes de el/la tutor(a)

La petición debe incluir una declaración sobre si el/la tutor(a) propuesto(a)

ha tenido antecedentes penales, cancelación de licencias ocupacionales o procedimientos de quiebra. El futuro tutor(a) también debe indicar si tiene la intención de colocar al demandado en un centro de tratamiento de salud mental, un hogar de ancianos u otro centro residencial. (Después de la designación de tutela, el/la tutor(a) aún debe presentar una declaración informando al tribunal de cualquier intención de realizar una colocación en una de estas instalaciones si surge la necesidad en una fecha posterior). La petición también incluye una descripción general del patrimonio de el/la demandado(a), las fuentes y la cantidad de ingresos. Si el/la tutor(a) propuesto busca ejercer algún control sobre el patrimonio del demandado, se requiere información adicional. ORS 125.055 detalla la información que se incluirá en la petición

## **2. Aviso de entrega**

Una vez presentada la petición ante el tribunal, se debe enviar una notificación a la persona protegida propuesta, indicando que se ha presentado una petición para el nombramiento de un(a) tutor(a). La notificación debe ser presentada de manera que la persona que la reciba pueda entenderla, impresa en tamaño de fuente de 14 puntos, y debe ser entregada al menos 15 días antes de la fecha límite para presentar objeciones a la petición.

El aviso incluirá el nombre, dirección y número de teléfono de el/la peticionario(a) o de la persona que presenta la moción y su relación de el/la peticionario(a) con el/la demandado(a). Además, el aviso incluirá una declaración donde se pueden hacer o presentar objeciones y la fecha límite para hacer una objeción. Si se ha programado una audiencia, esa información también se incluirá. Se debe adjuntar una copia de la petición. Los requisitos adicionales con respecto a este aviso se pueden encontrar en ORS 125.07.

El aviso debe enviarse a otras personas que tengan derecho a recibir un aviso al menos 15 días antes de la fecha final para presentar objeciones a la petición de tutela. Otros que tienen derecho a recibir notificación incluyen los siguientes:

- El cónyuge, los padres y los hijos(as) adultos de la persona protegida propuesta.
- La persona o personas más estrechamente relacionadas con la persona protegida propuesta si no hay cónyuge, padres o hijo(a)s adultos.
- Cualquier persona que viva con la persona protegida propuesta e interesada en sus asuntos o bienestar

- Cualquier persona ya nominada o designada para actuar como fiduciario (como custodio/a) por un tribunal de cualquier estado.
- Cualquier fideicomisario de un fideicomiso establecido por o para la persona protegida propuesta.
- Cualquier persona designada como Representante para cuidados médicos según ORS 127.505-127.660.
- Cualquiera que actúe bajo un poder notarial de la persona protegida propuesta.
- El Departamento de Asuntos de Veteranos si la persona protegida propuesta está recibiendo dinero a través de esa agencia gubernamental.
- Cualquier otra persona que la corte requiera que sea notificada.

Las objeciones a la petición pueden ser escritas u orales. (La forma designada para presentar una objeción oral será definida por cada tribunal local). Cualquier persona que no esté en la lista original para recibir avisos futuros puede informar al tribunal y al tutor(a) propuesto(a) por escrito que le gustaría recibir copias de presentaciones futuras en este caso. La solicitud al tribunal debe incluir el nombre, la dirección, el número de teléfono y el pago de las tarifas correspondientes.

### **3.El/La visitante de la corte**

El tribunal nombrará a un tercero, llamado visitante. El/la visitante no debe tener ningún interés personal en el caso, debe tener capacitación o experiencia para evaluar las habilidades y necesidades de la persona nombrada y puede no ser quien entregue el aviso de tutela a la persona protegida propuesta.

El/la visitante entrevistará a el/la tutor(a) propuesto(a), a la persona protegida propuesta y cualquier otra persona con información relevante. Dentro de los 15 días posteriores a la designación del visitante del tribunal, se presentará un informe escrito al tribunal con recomendaciones sobre la idoneidad de la tutela y la idoneidad de el/la tutor(a) propuesto(a). Se puede permitir tiempo adicional para presentar el informe del visitante a discreción de la corte. Cualquier persona (incluidas las personas en la lista de personas con derecho a recibir notificación) que desee una copia del informe del visitante debe presentar una solicitud específica para una copia.

El tribunal considera la información contenida en la petición y el informe del visitante para determinar lo siguiente:

- Si la persona protegida propuesta está incapacitada en las áreas descritas en la petición
- Si es necesario el nombramiento de un(a) tutor(a)
- Si el/la tutor(a) propuesto (identificado en la petición) está calificado(a) y dispuesto(a) a servir
- Si se deben imponer limitaciones a el/la tutor(a)
- Si es necesario realizar una evaluación adicional

Los honorarios del visitante de la corte varían de un condado a otro. En el condado de Multnomah hay una tarifa fija, pero en muchos otros condados, la tarifa del visitante está determinada por una tarifa por hora.

#### **4. Después del visitante de la corte**

Si no hay objeciones y el tribunal decide que el demandado necesita un(a) tutor(a) y que el/la tutor(a) propuesto es el/la mejor, redactará la orden de tutela designando al fiduciario o tutor. Se llevará a cabo una audiencia si el tribunal considera que no tiene suficiente información, la información entra en conflicto o se presentan objeciones.

En el momento de la audiencia, se presentarán pruebas al juez. La persona protegida propuesta puede solicitar un abogado de la corte. Ambas partes pueden llamar testigos y presentar pruebas. Luego, el juez decidirá si la persona protegida propuesta necesita un(a) tutor(a), quién será el/la tutor(a) y las responsabilidades específicas de el/la tutor(a).

#### **5. Después del nombramiento de un(a) tutor(a)**

Después de determinar la necesidad de la tutela y las calificaciones de la persona nominada, el tribunal dictará una orden de tutela que define las restricciones y poderes de la tutela. Se debe adjuntar una copia de la orden a la Carta de tutela emitida por el tribunal. ORS 125.310 especifica el formato que se utilizará. El tribunal puede requerir que el/la tutor(a) pague una fianza. Asegúrese de informar al coordinador de servicios de la persona sobre cualquier cambio en la tutela y esté preparado para proporcionar una copia de la carta de tutela.

Una vez que el juez firma una orden de tutela, permanece en efecto indefinidamente, o hasta que la persona protegida u otra parte interesada solicite con éxito que se dé por terminada la tutela, el juez cancela la tutela o el/la tutor(a) (con la aprobación del tribunal) renuncia. La excepción es la tutela temporal, que dura 30

días con una posible extensión de 30 días adicionales.

Un juez puede destituir a un(a) tutor(a) sin una petición, con la determinación de que "los mejores intereses de la persona protegida se cumplirían con la terminación del procedimiento". (ORS 125.090 [2] [e]) Es posible que una persona protegida continúe incapacitada, que el/la tutor(a) actual no esté sirviendo en el mejor interés de la persona protegida y que el juez cancele la tutela.

En cualquier momento después del nombramiento de un(a) tutor(a), el tribunal puede nombrar a un visitante. El visitante puede realizar cualquier deber que hubiera realizado en el momento en que se presentó originalmente la petición de tutela.

Esto podría incluir entrevistar a personas, examinar registros, informar al tribunal por escrito y estar presente en las audiencias.

Un(a) tutor(a) puede renunciar en cualquier momento con la aprobación del tribunal. Si el/la tutor(a) renuncia o es removido(a), se podrá nombrar un(a) tutor(a) sucesor, a menos que la persona protegida demuestre con éxito, en el mismo procedimiento, que ya no está incapacitado(a).

#### **6. Cuando muere un(a) tutor(a)**

Un(a) tutor(a) puede informar al tribunal a través de su última voluntad y testamento (también conocido como nominación testamentaria) quién desea que sea tutor después de la muerte del testador (tutor). En Oregón, los tribunales dan una consideración especial a la persona nominada testamentariamente, aunque la persona seleccionada en última instancia debe estar dispuesta y ser capaz de servir y debe ser considerada por el tribunal apta para servir.

#### **¿Quién puede ser tutor(a)/guardián?**

Cualquier persona de al menos 18 años de edad, que pueda tomar decisiones informadas, que no haya sido condenada por un delito grave y sea aceptable para el tribunal, puede ser nombrada tutor(a) de un adulto con discapacidades. El tribunal también puede designar una agencia, fiduciaria pública o privada.

#### **¿Cuáles son las responsabilidades de un(a) tutor(a)?**

1. Excepto en los casos limitados en la orden judicial, el/la tutor(a) tiene la custodia de la persona protegida y determina dónde vive. ORS 125.315 (3) establece que antes de que un(a) tutor(a) pueda colocar a una persona adulta protegida en un

centro de atención residencial o centro de tratamiento de salud mental, el/la tutor(a) debe presentar una declaración ante el tribunal informándole al tribunal que el/la tutor(a) tiene la intención de realizar la asignación. Se debe entregar una copia a la persona protegida y a cualquier otra persona que tenga derecho a recibir dichos avisos, indicando la forma en que la persona protegida puede oponerse a la mudanza propuesta.

Si la persona protegida vive en un hogar de ancianos o en un centro residencial, también se debe enviar un aviso al Defensor del Pueblo de Atención a Largo Plazo. Si la persona protegida vive en un centro de tratamiento de salud mental o un centro para personas con discapacidades del desarrollo, el aviso debe enviarse al Centro de abogacía de Oregon/Oregon Advocacy Center, que es el sistema en Oregon designado para proteger y defender los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo y / o enfermedad mental. Para obtener más información sobre este aviso, consulte a su abogado o los Estatutos del Estado de Oregon.

2. El/la tutor(a) se ocupa del cuidado, la comodidad y el mantenimiento de la persona protegida y, según corresponda, organiza su formación y educación. El/la tutor(a) deberá cuidar razonablemente la ropa, los muebles y otros efectos personales de la persona protegida, a menos que se haya designado un(a) custodio(a).
3. Sujeto a ciertas restricciones legales, el/la tutor(a)/guardián puede autorizar decisiones médicas en nombre de la persona protegida. El/la tutor(a) debe procurar cumplir los deseos de la persona protegida, o si no se conocen, el/la tutor(a) debe actuar en el mejor interés de la persona protegida. Un(a) tutor(a) no puede autorizar la esterilización de una persona protegida.
4. El/la tutor(a) puede hacer arreglos para el entierro y el funeral. De conformidad con ORS 97.130, el/la tutor(a) puede controlar la disposición de los restos de la persona protegida y sujeto a las disposiciones de ORS 97.954; el/la tutor(a) puede hacer una donación anatómica de todo o parte del cuerpo de la persona protegida.
5. El/la tutor(a) puede recibir sumas nominales de dinero en nombre de la persona protegida para pagar el cuidado, el apoyo y la educación de la persona protegida. El/la tutor(a) debe tener cuidado de no involucrarse en conflictos de intereses financieros. Los fondos de la persona no pueden usarse para pagar al tutor por brindar servicios o pagar honorarios legales y costos judiciales relacionados con la tutela, a menos que el

tribunal lo apruebe previamente.

6. Un(a) tutor(a) debe presentar un informe anual al tribunal dentro de los 30 días posteriores a la fecha de aniversario del establecimiento de la tutela. Se deben entregar copias de este informe a la persona protegida y a cualquier otra persona / agencia con derecho a este informe. Este informe y más detalles se pueden encontrar en ORS 125.325.
7. El/la tutor(a) debe notificar de inmediato a la corte si tiene algún cambio de nombre, residencia o dirección postal.

### **¿Existen restricciones en las decisiones de tutela?**

El Tribunal tiene la facultad discrecional de otorgar una tutela con restricciones. En ese caso, la autoridad de el/la tutor(a) designado(a) se limita a las áreas que la Corte describe como necesarias. Algunas decisiones que el Tribunal puede negarse a incluir en el nombramiento de la autoridad de un(a) tutor(a) son: arreglos de vivienda, consentimiento para tratamiento médico, hospitalización o institucionalización, participación en juicios, administración de propiedades y transacciones inmobiliarias, pago o cobro de deudas, o creación de un deseo.

Si una cirugía es necesaria por razones médicas que pueden resultar en esterilización, este procedimiento debe ser revisado por el Centro de abogacía de Oregon/ Oregon Advocacy Center antes de que se pueda otorgar el consentimiento. En algunos casos, se pueden requerir dos opiniones médicas.

La Corte analiza la situación única de cada persona y trata de imponer solo aquellas condiciones que son absolutamente necesarias para mantener el bienestar de esa persona. Como se indicó anteriormente, un(a) tutor(a) no puede autorizar la esterilización de la persona protegida.

Algunas personas requieren asistencia tanto con el cuidado personal como con la administración de la herencia. En Oregon, la responsabilidad principal de el/la tutor(a) es dar su consentimiento para cuestiones como el tratamiento médico y la situación de vida. Se puede asignar a un(a) custodio(a) la responsabilidad de administrar parte o la totalidad de la propiedad y / o los ingresos de el/la custodiado(a).

La tutela es un compromiso a largo plazo entre el Tribunal, el/la tutor(a) designado(a) y la persona protegida. El tribunal puede modificar, revocar o terminar la tutela si cambia la situación de la persona protegida, incluida la revocación de la tutela si se demuestra al tribunal la capacidad de la persona protegida para tomar y comunicar decisiones.

## ¿Cuáles son los estándares para un buen guardián?

El/la tutor(a) es responsable de promover la independencia y ayudar a la persona a seguir creciendo para hacerse cargo de sus asuntos. Las decisiones que se tomen en nombre de la persona protegida deben basarse en sus preferencias tanto como sea posible. Además, el/la tutor(a) tiene la responsabilidad implícita de proteger a la persona protegida de la explotación, el abuso y la negligencia.

A principios de la década de 1990, la Asociación Nacional de Tutela (NGA), un grupo recién formado de tutores profesionales, defensores y otros, adoptó un código de ética y estándares de prácticas para ayudar a guiar a los profesionales y a los padres sobre los problemas que enfrentan los tutores y cómo responder a estas cuestiones, en el papel diario de un(a) tutor(a). Estos estándares se han revisado y actualizado continuamente y, en la actualidad, comprenden 24 estándares diferentes que cubren áreas como el consentimiento informado, la confidencialidad, los conflictos de intereses y la autodeterminación. Si bien muchos de estos estándares pueden ser más relevantes para los tutores profesionales, es posible que los miembros de la familia deseen revisar estos estándares, lo que puede ayudar a proporcionar una guía para asumir el papel de tutor.

Para obtener una copia de los Estándares de práctica de la NGA de su sitio web, visite [www.guardianship.org](http://www.guardianship.org)

## ¿Existen alternativas a la tutela?

Antes de buscar la tutela, los miembros de la familia deben considerar primero el uso de medidas menos intrusivas. Por ejemplo, alguien que vive solo y tiene problemas para administrar el dinero puede que no necesite un(a) tutor(a) legal. Es posible que la persona solo necesite una cuenta bancaria restringida y la visita ocasional de un administrador de casos, un miembro de la familia u otra persona de confianza para que le ayude a presupuestar el dinero y pagar las facturas.

Las alternativas a la tutela incluyen:

- Toma de decisiones con apoyo (vea la página 29)
- Poder legal (vea la página 24)
- Beneficiario representativo (vea la página 24)
- Cuenta ABLE / Fideicomiso / Cuenta bancaria conjunta (vea la página 21)
- Tutela (vea la página 24)

Estas alternativas no siempre tienen el "peso legal" de la tutela. En cambio, solo pueden proteger legalmente a la persona o la propiedad hasta un grado limitado, o son servicios u opciones no legales que pueden satisfacer las necesidades de la persona en lugar de la tutela legal.

Es una buena idea consultar con un abogado con experiencia en temas de discapacidad para asegurarse de que los planes alternativos no pongan en peligro inadvertidamente los beneficios del gobierno o creen otros problemas legales.

### **Representante Beneficiario(a)**

Algunas personas con discapacidades reciben beneficios gubernamentales, militares y de otro tipo. Por lo general, reciben estos beneficios mediante un cheque pagadero al destinatario. Muchas personas con discapacidades del desarrollo pueden administrar este dinero. Sin embargo, es posible que otros no tengan buenas habilidades para administrar el dinero o sean vulnerables a la explotación por parte de otros.

El administrador de estos beneficios, como la Administración del Seguro Social (SSA), a veces puede asignar un representante de beneficiario para el destinatario de estos beneficios. Este beneficiario recibe y distribuye los beneficios cuando la persona con discapacidad intelectual no puede administrar el cheque. En algunos casos, los miembros de la familia actúan como beneficiarios representativos. Sin embargo, en muchos casos, las organizaciones no gubernamentales (es decir, las oficinas de tutores públicos, los centros comunitarios de salud mental, las casas club o incluso las empresas con fines de lucro) actúan como beneficiarios representativos. El beneficiario debe rendir cuentas regularmente a la administración de la prestación sobre el uso del cheque de la prestación y es responsable de reembolsar el dinero si se administra de forma incorrecta.

La decisión de asignar un representante de beneficiario a alguien generalmente se basa en documentos no legales, como un informe médico. Comuníquese con la oficina local de la SSA o la oficina de administración de otros beneficios para obtener más información sobre el sistema de representante de beneficiario. Para obtener más información, visite el sitio web de la SSA [www.ssa.gov/payee](http://www.ssa.gov/payee)

### **Cuenta bancaria conjunta**

La mayoría de los bancos pueden ayudar a crear una cuenta bancaria para ayudar a administrar el dinero. Por ejemplo, los cheques de beneficios se pueden depositar directamente y ciertas facturas se pueden pagar automáticamente. También es posible que el dinero para gastos se envíe regularmente a la persona desde su cuenta. Una cuenta bancaria conjunta puede ayudar a una persona a administrar su dinero y evitar gastos excesivos.

### **Poder legal**

El poder legal es un documento legal que permite a un tomador de decisiones (agente) tomar decisiones en nombre de otra persona. Se utiliza con mayor

frecuencia para la administración financiera y no se puede utilizar para decisiones médicas.

### **Cuenta de fideicomiso**

La creación de un fideicomiso puede proteger el dinero u otros bienes de ser gastados en exceso o mal administrados. Un fideicomiso restringido cuidadosamente redactado, puede proporcionar protecciones financieras que alivien la necesidad de otras protecciones legales, como la tutela.

### **Tutela/Custodia**

Una custodia es un método formal de administrar y proteger los ingresos y los activos de un menor o una persona incapacitada. La custodia es nombrada y supervisada por el Tribunal Testamentario.

### **Representante para cuidados médicos**

Un Representante para cuidados médicos, es una persona designada para tomar decisiones médicas en nombre de otra persona. El formulario legal que documente este nombramiento debe actualizarse anualmente.

## **Consideraciones para los padres**

Hay una serie de factores que pueden llevar a los padres u otras personas interesadas en el bienestar de los adultos con discapacidades del desarrollo a buscar la tutela. Quizás el más común para los padres es el deseo de establecer cierto control sobre la vida de sus hijos(as) adultos. Pueden sentir que su hijo(a) es incapaz de actuar responsablemente, o pueden desear ejercer lo que creen que es una influencia positiva sobre su hijo(a) adulto.

Desafortunadamente, esta no es siempre una razón válida o incluso efectiva para establecer la tutela. Aunque la autoridad legal se establece mediante el nombramiento de un(a) tutor(a), el mecanismo legal en sí mismo no puede prohibir que las personas protegidas actúen como les plazca.

Otra razón común para establecer la tutela, es crear una autoridad sustitutiva para la toma de decisiones en caso de que la persona protegida no pueda dar su consentimiento informado. El consentimiento generalmente se considera válido solo si lo otorga alguien capaz de reconocer las posibles ramificaciones de su decisión.

Este dilema a menudo surge en situaciones médicas en las que los médicos y otros profesionales de la salud se encuentran en la posición legalmente sensible de tratar a una persona de capacidad cuestionable y pedir su consentimiento informado. Algunos médicos, en esta situación, aceptarán el consentimiento solo de un adulto,

legalmente autorizado por nombramiento como tutor, para proporcionar un consentimiento sustituto en nombre de la persona. El nombramiento de un Representante para cuidados médicos, ya sea por parte de la persona o por el equipo del ISP, puede ser deseable y/o preferible al costo de obtener una tutela. (Las leyes que rigen el nombramiento y las responsabilidades de un Representante para cuidados médicos, se encuentran en ORS 127.505-127.660 para un Representante para cuidados médicos auto designado; y OAR 309-041-1500 a 309-041-1610 para un Representante para cuidados médicos designado por el equipo ISP.)

Los padres también pueden solicitar la tutela para controlar las finanzas de sus hijos(as). Pueden temer la posibilidad de que una persona sin escrúpulos se aproveche de ellos. También les puede preocupar que puedan hacer compras imprudentes sin darse cuenta completamente de las consecuencias. La protección financiera por sí sola es generalmente un motivo insuficiente para establecer la tutela, debido a la pérdida de los derechos fundamentales de la persona protegida.

Si los activos de una persona consisten principalmente en pagos de la Seguridad de Ingreso Suplementario, el Seguro Social u otras fuentes de apoyo gubernamental, lo más apropiado podría ser un beneficiario representante. Este es un mecanismo que autoriza a una persona a recibir pagos asignados a otra persona que se considera incapaz de manejarlos adecuadamente. La Administración del Seguro Social, la Administración de Veteranos y algunos planes de pensiones privados han creado disposiciones sobre beneficiarios. En el marco del pago, el tribunal no declara que una persona sea incapaz de manejar su propiedad. La persona sigue siendo legalmente capaz de controlar todos sus bienes y activos, excepto los sujetos a pago.

Otros padres pueden solicitar la tutela para obtener una mayor autoridad para exigir servicios mejores y más apropiados para su hija o hijo(a). Esta puede ser una estrategia eficaz o no, dependiendo de una serie de factores ajenos a la tutela en sí, como la relación general entre los padres y los proveedores de servicios. La tutela permite el acceso a los registros de una persona protegida, y ese solo hecho puede ser una fuerza motriz para que los padres busquen la tutela.

## **Historias**

*(Nota: los nombres se han cambiado para proteger la confidencialidad)*

### **Eligiendo ser tutores por motivos médicos**

Janet y Cliff siempre supieron que solicitarían la tutela de su hijo, Thomas, porque tenía necesidades médicas continuas, además de su

discapacidad del desarrollo. Tenía un trastorno convulsivo que requería medicamentos y frecuentes citas neurológicas. También tenía escoliosis, alergias, asma, infecciones de los senos nasales y del oído, y parecía ser más susceptible a los resfriados y las infecciones virales que sus otros hijos. Dado que no hablaba verbalmente, estas enfermedades a menudo eran difíciles de diagnosticar y requerían un seguimiento cercano y una resolución creativa de problemas. Tenían una buena relación de trabajo con su médico, pero como vio a varios especialistas, les preocupaba que mantener el acceso a sus registros y dirigir su atención médica fuera imposible sin la tutela legal.

Cuando Thomas se acercaba a los 18 años, Janet inició el proceso con un abogado. Se sorprendió al enterarse de los honorarios y los costos judiciales, y sintió que no podían pagar el proceso en ese momento. Dado que Thomas no tenía necesidades médicas inmediatas, y su pediatra aún desempeñaba un papel importante al brindarle atención médica y hacer referencias, ella y Cliff decidieron esperar hasta que ahorraran algo de dinero para este proceso legal. Tres años después, iniciaron el proceso de tutela con un abogado que les recomendaron.

Janet sintió que el proceso transcurrió sin problemas y, como no hubo objeciones, ni siquiera vieron a un juez. Ella dijo que el visitante de la corte fue amigable y reconoció que Thomas no podía tomar decisiones independientes y siempre necesitaría a alguien que lo defendiera. Según recuerda, todo el procedimiento judicial duró unos dos meses. Dijo que hicieron varias cosas para ahorrar tiempo y gastos de abogado. Sabiendo que necesitarían una declaración del médico de su hijo, que explicara su discapacidad y la necesidad de la tutela, le pidió al pediatra de Thomas que escribiera una carta que documentara sus necesidades. Ella también tuvo una evaluación psicológica de la escuela y había discutido su decisión de buscar la tutela con su maestro semanas antes de que contactaran al abogado. Ella sabía que tendrían el apoyo de todos los involucrados.

Sin embargo, lo único que Janet advierte a los padres, es que recuerden presentar los informes anuales de la corte de tutela de manera oportuna. “Es un formulario relativamente fácil”, explicó, “y nunca ha habido preguntas al respecto después de presentarlo en nuestro departamento de sucesiones. Pero si no tiene cuidado, podría pasar por alto la fecha y olvidarse de enviarla. Nos hemos asegurado de que el 20 de octubre sea una de esas fechas que nunca olvidamos, algo así como el 15 de abril”

### **Eligiendo ser el tutor de una hija**

Mark ha sido padre soltero desde que su hija tenía 8 años. "Sophie y yo siempre hemos sido cercanos y, aunque me gustaría que fuera lo más independiente posible, soy su padre y la conozco mejor que nadie. Cuando necesite que alguien la ayude o se asegure de que está bien, yo seré esa persona ". Lo que más preocupaba a Mark cuando Sophie entró en su adolescencia, fue que la gente a veces asumía que ella entendía más de lo que realmente entendía. Dijo que era como si ella tuviera todas las respuestas correctas, pero que nunca recibió las preguntas. "Si te detienes y le preguntas qué quiere decir, se frustra y te das cuenta de que está juntando frases que ha escuchado de todos los demás."

A medida que sus compañeros crecían, Sophie quería compartir sus experiencias y eso provocó algunas tensiones en casa. Todos los padres tienen instintos protectores de paternidad y, como dice Mark, "cuando tienes una hija adolescente con una discapacidad, puedes sentirte ansioso incluso por las rutinas diarias". Con el tiempo, consiguió un trabajo en un taller protegido y sus vidas adquirieron un ritmo constante y predecible. Todo eso cambió cuando Mark comenzó a experimentar problemas de salud y se dio cuenta de que no siempre podía ser el proveedor de atención de Sophie. También comenzó a aceptar el hecho de que ella necesitaba su propia vida, separada de él. Eventualmente se mudó a un hogar grupal, brindándole apoyo las 24 horas del día, pero también la sensación de estar sola.

Poco después de que Sophie se mudó, Mark decidió ponerse en contacto con un abogado sobre la tutela. Quería asegurarse de que a pesar de que su hija vivía al otro lado de la ciudad y pasaba la mayor parte de la semana con otras personas, él estaría incluido en su equipo y sería responsable de las decisiones importantes. En palabras de él, "No quería quitarle nada, pero sabía que ni siquiera podría decirle a un médico cuáles eran sus síntomas si se enfermaba. Y sabía que ella estaría de acuerdo con casi cualquier cosa que la gente quisiera."

Inicialmente, algunos miembros del personal cuestionaron por qué Mark buscaría la tutela. Lo vieron como una amenaza para la autodeterminación de Sophie. Pero la mayoría de los miembros del equipo reconocieron que Sophie realmente no podía tomar decisiones independientes; los demás la influenciaban fácilmente y no podía formarse opiniones sin que las personas ofrecieran las suyas primero. También sabían que Mark trataba de equilibrar

lo que era mejor para su hija

con lo que él pensaba que ella querría para ella. Sophie no entendía completamente las implicaciones de tener un tutor y no se opuso al nuevo papel de su padre. Simplemente lo veía como su padre, alguien en quien confiaba y esperaba verlo todos los fines de semana.

### **Elegir no ser un tutor/guardián**

James es un adulto con síndrome de Down. Vive en su propia suite en el tercer piso de la casa de su familia. Toma el transporte público todos los días a su trabajo en la cafetería del hospital, donde ha sido ayudante de camarero y lavaplatos durante 12 años. Dorothy y Tom, los padres de James, no han buscado la tutela de su hijo. James sigue los consejos de sus padres sobre su propia atención médica, finanzas y oportunidades recreativas. Sin embargo, aunque James participa en la toma de sus propias decisiones y tiene un conocimiento básico de sus propias necesidades de salud, es Dorothy quien hace sus citas y coordina su atención. Ella reconoce que puede llegar el día en que los profesionales médicos se muestren reacios a compartir información con ella, debido a una reciente ley de privacidad y las regulaciones del hospital. Siempre que James pueda firmar consentimientos que les permitan recibir información, la tutela no parece ser necesaria.

Si llega el momento en que James se mude del hogar familiar a un entorno de vida con apoyo, Dorothy reconsideraría la necesidad de la tutela. Es cuestionable si James puede tomar decisiones informadas por sí mismo y ella siente que otros lo influyen fácilmente. En ese caso, para asegurarse de que ella estará informada sobre los problemas de su vida y continuará desempeñando un papel en la toma de decisiones, la tutela puede resultar la mejor solución.

"La tutela implica un proceso judicial que no parece apropiado o necesario en nuestro caso", dijo Dorothy. También le preocupa cómo percibiría él este procedimiento legal. "Quiero preservar la dignidad de mi hijo".

Dorothy y su esposo comenzaron a abordar las necesidades de planificación futura de James cuando él era joven. Tomaron medidas para brindarle apoyo financiero y, ahora que sus hermanos son mayores, saben que sus hermanos menores darán un paso al frente para defenderlo en su nombre.

### **Elegir ser un Representante para cuidados médicos**

Cuando Ray y su hermana gemela, Kay, nacieron en la década de 1940, los niños con discapacidades del desarrollo en Oregon fueron enviados con frecuencia al Centro de Capacitación Fairview. Los padres de Ray lo mantuvieron en casa y lo

criaron con sus otros hijos. Tenía dos hermanas mayores, pero estaba particularmente cerca de su gemela, Kay, que no estaba discapacitada.

Su madre jugó un papel decisivo en la fundación de una agencia que brinda servicios residenciales para personas con discapacidades mentales. Ray se mudó a este programa residencial en 1986 después de que la salud de su madre comenzara a fallar.

Aunque su madre quería que Kay asumiera la custodia de Ray después de la muerte de su madre, el resto de la familia tenía sentimientos encontrados sobre esta decisión. En cambio, eligieron ser defensores conjuntos.

A medida que envejecía, Ray se volvió médicamente frágil, lo que requirió mudarse a un hogar que ofreciera atención más individual. Este fue un momento difícil para Ray, porque estaba muy apegado a su personal anterior y había recibido una atención excelente. Incluso si hubiera sido su tutora, Kay se dio cuenta de que no podría haber mantenido a Ray en la misma casa, por lo que lo apoyó en su nuevo entorno y trabajó con su equipo para facilitar su transición. A medida que aumentaban las necesidades de salud de Ray, se hizo evidente que necesitaba a alguien que proporcionara los consentimientos legales para el tratamiento médico. Ella se convirtió en su Representante para cuidados médicos (HCR) designada, lo que le otorgó el derecho legal a estar informada de su condición, participar en la toma de decisiones y la autoridad legal para firmar formularios de autorización médica.

“Siempre sentí que mis hermanas y yo éramos escuchadas y respetadas por la comunidad médica”, dijo Kay. "Mi función era informar a los equipos de apoyo médico quién era Ray, sus gustos y disgustos".

Kay fue una constante en la vida de Ray hasta su muerte en 2003. Junto con sus hermanas y el equipo de apoyo individual de Ray, tomó decisiones basadas en sus mejores intereses y, en la medida de sus posibilidades, lo que él hubiera querido para sí mismo.

## **Términos y Definiciones**

**Tutela/Custodia** – Un método formal de administrar y proteger los ingresos y los activos de un menor o una persona incapaz. La custodia es nombrada y supervisada por el Tribunal Testamentario.

**Visitante de la corte** – Una persona designada por la corte, bajo ORS 125.150 con el propósito de entrevistar y evaluar a un demandado o una persona protegida y la persona que busca la tutela.

**La discapacidad del desarrollo** – Una discapacidad atribuible al autismo, parálisis

cerebral, epilepsia y / u otra condición neurológica que requiera un apoyo significativo para manejar las actividades diarias.

La discapacidad:

- se origina antes de que la persona cumpla 22 años, excepto en el caso de discapacidad intelectual, que debe manifestarse antes de los 18 años y,
- ha continuado o se puede esperar que continúe, indefinidamente y,
- constituye un impedimento sustancial para la capacidad de la persona para funcionar en la sociedad o,
- resulta en un funcionamiento intelectual general significativo por debajo del promedio con déficits concurrentes en el comportamiento adaptativo que se manifiestan durante el período de desarrollo

Se puede considerar que las personas de inteligencia límite tienen una discapacidad intelectual, si también hay un deterioro grave de la conducta adaptativa. (Reglas administrativas de Oregon)

**Fiduciaria** – Un(a) tutor(a) o custodio designado bajo los Estatutos Revisados de Oregon o cualquier otra persona designada por un tribunal para asumir deberes con respecto a una persona protegida. ([ORS 125.005](#))

**Representante para cuidados médicos** – Un(a) representante para cuidados médicos puede tomar decisiones médicas y firmar formularios de consentimiento. Los Representantes para cuidados médicos son designados o auto designados, según la capacidad de toma de decisiones de la persona. Cada uno tiene requisitos y regulaciones.

**Representante para cuidados médicos designado(a)** – [OAR 308 041 1500](#) a través de [OAR 309 041 1610](#) prevé el nombramiento de un Representante para cuidados médicos para tomar “decisiones de salud para personas incapacitadas en situaciones en las que el equipo del ISP esté de acuerdo con respecto a la incapacidad de la persona, la identidad del Representante para cuidados médicos y decisiones importantes de atención médica.” La persona protegida debe ser un adulto con una discapacidad del desarrollo que viva en una instalación o en un hogar con licencia como servicio residencial de 24 horas.

**Representante para cuidados médicos Auto-designado** – [ORS Capítulo 127](#) establece: "Un adulto capaz puede designar por escrito a un adulto competente para que actúe como apoderado del cuidado médico". Este documento entra en vigencia cuando se firma, se atestigua y se acepta como lo requieren los Estatutos del Estado de Oregon y cuando la persona capaz se vuelve incapaz. Los Estatutos también establecen que un adulto capaz puede ejecutar una instrucción de atención médica como se define en [ORS 127.531](#). Este formulario de directiva avanzada da instrucciones al Representante para cuidados médicos y debe estar firmado y atestiguado según

sea necesario.

**Incapacitado(a)** – “Una condición en la que la capacidad de una persona para recibir y evaluar información de manera efectiva o para comunicar decisiones, se ve afectada hasta tal punto que la persona actualmente carece de la capacidad para cumplir con los requisitos esenciales para la salud o seguridad física de la persona. "Cumplir con los requisitos esenciales para la salud y seguridad físicas" significa aquellas acciones necesarias para brindar atención médica, alimentos, refugio, ropa, higiene personal y otros cuidados sin los cuales es probable que ocurran lesiones o enfermedades físicas graves.” (ORS 125.005)

**Consentimiento informado** – El acuerdo de una persona para permitir que algo suceda basado en la divulgación completa de los hechos necesarios para tomar la decisión de manera inteligente.

**Plan de apoyo individual (ISP)** – Los detalles escritos de los apoyos, actividades y recursos necesarios para que la persona logre sus metas personales. El bienestar general y las preferencias personales, son la consideración clave. La persona y su equipo son responsables de desarrollar el plan de apoyo individual.

**Equipo del Plan de soporte individual (ISP)** – La persona, el administrador del caso, el/la tutor(a) legal de la persona, los representantes de todos los proveedores de servicios actuales, el defensor u otras personas que la persona que recibe los servicios considere apropiada. El equipo evalúa las opciones y preferencias personales, la atención médica significativa, las necesidades de salud mental o conductuales y las habilidades financieras y de seguridad. Si la persona no puede o no expresa una preferencia, los miembros del equipo del ISP determinarán otro miembro apropiado del equipo. (OAR 309-41-405)

**Regla administrativa de Oregon (OAR)** – Una compilación de las reglas administrativas de las agencias estatales de Oregon, compilada, indexada y publicada por la Oficina del Secretario de Estado.

**Estatuto revisado de Oregon (ORS)** – Las leyes codificadas del estado de Oregon. La ORS se publica cada dos años para incorporar las nuevas leyes de cada sesión. La versión más reciente de la ORS tendrá la fecha de la sesión legislativa más reciente. Si un ORS y OAR están en conflicto, el ORS anula el OAR.

**POLST** – (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) Órdenes médicas para tratamientos de soporte vital, es un documento diseñado para ayudar a los profesionales de la salud a cumplir con los deseos de tratamiento al final de la vida de sus pacientes. El documento es un formulario de orden del médico que sigue los deseos del paciente y las intenciones del tratamiento. No está destinado a ser completado por el paciente o la familia del paciente. No es una directiva anticipada, que en Oregon debe seguir la redacción legal. Para obtener más información, vaya a [www.ohsu.edu/ethics](http://www.ohsu.edu/ethics)

**Persona protegida** - A partir del 1 de enero de 1996, "una persona para quien se haya dictado una orden de protección (como una tutela o custodia)". (ORS 125.005) Antes del 1 de enero de 1996, "un menor u otra persona para quien un guardián/custodio haya sido asignado u otra orden de protección designada."

**Nominación testamentaria** – El nombramiento de un(a) tutor(a) en una última voluntad y testamento.

## **Lista de recursos**

**Ley ABLE / Cuenta de ahorros**

<http://oregonABLEsavings.com>

**Acerca de El Fondo para Necesidades Especiales de Oregon (The Arc Oregon)**

[Home | Oregon Special Needs Trust \(oregonsnt.org\)](http://oregonsnt.org)

**The Arc del Condado Benton**

<http://www.arcbenton.org/>

**Programa de diversidad del desarrollo (DD) del condado Benton**

<https://www.co.benton.or.us/health/page/developmental-diversity-program>

**Parques y recreación de Corvallis**

<http://www.corvallisoregon.gov/index.aspx?page=56>

**Derechos de discapacidad Oregon**

<https://droregon.org/>

**Conexión de recursos del empleador (para empleadores de trabajadores de apoyo personal (PSW))**

<http://www.oregon.gov/DHS/SENIORS-DISABILITIES/HCC/Pages/Steps.aspx>

**Guía del empleador (para empleadores de trabajadores de apoyo personal (PSW))**

<https://apps.state.or.us/Forms/Served/se9046.pdf>

**Historias de éxito de empleo**

<https://www.oregon.gov/DHS/EMPLOYMENT/EMPLOYMENT-FIRST/SUCCESS-STORIES/Pages/index.aspx>

**Red de servicios integrados (“brokerage”)**

<https://www.ccsww.org/home-page/people-disabilities/isn-support-services-brokerage/>

**Autoridad de Vivienda de Linn-Benton**

<http://www.l-bha.org/>

**Consejo de Oregon sobre Discapacidades del Desarrollo**  
[OCDD – Oregon Council on Developmental Disabilities](#)

**Comisión de Cuidado en el Hogar de Oregon (Apoyos para empleadores y trabajadores de apoyo personal (PSWs))**  
<http://www.oregon.gov/DHS/SENIORS-DISABILITIES/HCC/Pages/index.aspx>

**Oregon ISP**  
[Oregon ISP – Planning together in partnership](#)

**Información del poder legal**  
[https://www.osbar.org/public/legalinfo/1122\\_PowerofAttorney.htm](https://www.osbar.org/public/legalinfo/1122_PowerofAttorney.htm)

**Registrarse para votar**  
<https://secure.sos.state.or.us/orestar/vr/register.do>

**Información del representante del beneficiario**  
[www.ssa.gov/payee](http://www.ssa.gov/payee)

**Conexiones de recursos de Oregon**  
[Resource Connections of Oregon \(rcoregon.org\)](http://rcoregon.org)

**Envejeciendo y personas con discapacidad**  
<http://www.ocwcog.org/seniors-disability/>  
[ADRC -- Aging and Disability Resource Connection of Oregon \(adrcforegon.org\)](http://adrcforegon.org)

**Administración del Seguro Social**  
[www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov)

**Libro rojo del seguro social sobre incentivos laborales**  
<http://www.socialsecurity.gov/redbook/>

**Olimpiadas Especiales**  
<http://www.soor.org>

**Hoja de trabajo de la SSA (para ayudar a recopilar y organizar información)**

[http://www.ssa.gov/disability/disability\\_starter\\_kits.htm](http://www.ssa.gov/disability/disability_starter_kits.htm)

### **Rehabilitación vocacional**

Oficina de Corvallis: 541-757-4131

*Instituto para la inclusión comunitaria y cómo aprovechar al máximo el sistema de realidad virtual* <http://www.communityinclusion.org/index.php>

## Proveedores de empleo

<b>Proveedor/a</b>	<b>Teléfono</b>	<b>Sitio Web</b>
<b>Innovaciones de empleo colaborativo (CEI)</b>	(541) 207-3505	<a href="http://ceiworks.org/">http://ceiworks.org/</a>
<b>Cornerstone Associates</b>	(541) 752-9724	<a href="http://www.cornerstoneassociates.com/">http://www.cornerstoneassociates.com/</a>
<b>Work unlimited</b>	(541) 753-5204	<a href="http://www.workunlimited.org/">http://www.workunlimited.org/</a>
<b>Gateway of Willamette valley</b>	(541) 829-3690	No página Webs
<b>Hendrickson</b>	(541) 730-5287	No página Webs
<b>Home life</b>	(541) 753-9015	<a href="http://homelifeinc.org/">http://homelifeinc.org/</a>
<b>Blue sun</b>	(541) 207-3212	<a href="http://www.bluesuninc.com/">http://www.bluesuninc.com/</a>
<b>Purpose Works</b>	(503) 510-9154	<a href="https://www.purposeworks.com">https://www.purposeworks.com</a>
<b>Servicios de empleo con apoyo</b>	(541) 967-3040	<a href="http://www.supportedemploymentservices.com/">http://www.supportedemploymentservices.com/</a>

# **Programa de diversidad del desarrollo del condado Benton**

## **Información del contacto**

**Oficina principal:**

(541) 766-6847

**Director del programa:**

Jasper Smith – (541) 766-6158

**Dirección:**

Programa de Diversidad del Desarrollo del Condado Benton  
2420 NW Professional Drive, Suite 200  
Corvallis, OR 97330

**Sitio Web:**

<https://www.co.benton.or.us/health/page/developmental-diversity-program>