

LIVING WELL

Healthy, Safe and Connected



Hablemos de derechos: una guía para familias y tutores

V. 0124



WISCONSIN BOARD FOR PEOPLE
WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Este proyecto ha sido financiado, en parte, por la subvención número 90DNIQ0004-01-00, de la Administración para la Vida Comunitaria de los EE. UU., Departamento de Salud y Servicios Humanos¹, Washington, DC 20201. Se anima a los beneficiarios que realizan proyectos con patrocinio gubernamental a expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Por lo tanto, los puntos de vista u opiniones no representan necesariamente la política oficial de la Administración para la Vida Comunitaria (Administration for Community Living, ACL).



HABLEMOS DE DERECHOS

Manual de derechos de la Junta de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo (Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities, WI BPDD) para: una guía para familias y tutores

Índice

INTRODUCCIÓN	2
DERECHOS GARANTIZADOS EN VIRTUD DE LA NORMA SOBRE LOS ENTORNOS DE SERVICIOS A DOMICILIO Y COMUNITARIOS	3
ALTERNATIVAS A LA TUTELA	4
¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LOS DERECHOS?	6
IMPACTO DE LOS DERECHOS EN LA CALIDAD DE VIDA	
¿QUÉ DERECHOS TIENEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES?	7
PRINCIPIOS PARA TODOS LOS DERECHOS	8
QUÉ IMPLICAN LOS DERECHOS Y CÓMO AYUDAR A LAS PERSONAS A EJERCERLOS	9
IGUALDAD DE PROTECCIÓN Y GARANTÍAS PROCESALES	11
CONTROL DEL DINERO.....	12
LIBERTAD DE EXPRESIÓN.....	14
LIBERTAD DE CREENCIAS RELIGIOSAS	16
CIUDADANÍA Y DERECHO AL VOTO.....	18
DERECHO A LA PRIVACIDAD	20
LIBERTAD DE ASOCIACIÓN	22
LIBERTAD FRENTE A DAÑOS Y CASTGOS CRUELES E INUSUALES	24
DERECHO DE POSESIÓN	26
IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN LA EDUCACIÓN.....	28
IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL EMPLEO	30
ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA	32
OCIO Y DESCANSO.....	34
ACCESO A LA VIVIENDA	36
SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA Y DIRIGIDOS POR LA PERSONA	38
DERECHO A DECIDIR EL HORARIO	40
DERECHO A ELEGIR.....	42
RECURSOS Y REFERENCIAS	44
RECURSOS DEL ESTADO DE WISCONSIN	
OTROS RECURSOS	

INTRODUCCIÓN

Los derechos son cosas que las personas pueden (o se les debe permitir) tener o hacer. A veces, las personas con discapacidad tienen acceso a menos derechos o a derechos limitados. Esto puede deberse a la discriminación, a las bajas expectativas e incluso a leyes, tanto actuales como obsoletas, que pueden limitar los derechos de las personas con discapacidades.

Este manual proporciona información exhaustiva sobre los derechos de las personas con discapacidad protegidos por leyes estatales, federales e internacionales, la Constitución de EE. UU. y diversas resoluciones judiciales. Estas protecciones ayudan a los familiares y tutores a comprender, defender y apoyar a las personas en el ejercicio de sus derechos y libertades personales. Hablamos de lo que significa el derecho, de las leyes, sentencias, etc. que otorgan esos derechos y de por qué son importantes.

Cuando las personas comprenden y hacen uso de sus derechos, tienen una vida mejor y más segura. Como familiar o tutor, puede elegir. Puede ayudar a empoderar a la persona y actuar en favor de sus preferencias y sueños para que alcance todo su potencial, o puede utilizar su autoridad de forma que imponga limitaciones innecesarias a la persona, lo que inhibe su potencial.

Como familiar o tutor, a menudo es usted la primera persona que ayuda a la persona de su vida a pensar en lo que quiere para su futuro. A menudo, como padres y tutores, tal vez quiera protegerla para que no le hagan daño o se aprovechen de ella. En muchos casos, esto puede acabar impidiendo que la persona conozca sus derechos y aprenda a tomar buenas decisiones. Esta guía lo ayudará a saber más sobre los derechos de la persona de su vida y a reflexionar sobre cómo mantener conversaciones sobre los derechos y cómo apoyar a esa persona.

Queríamos que nuestro hijo tuviera la oportunidad de crecer y aprender a tomar decisiones que afectan su vida. Como padres, no siempre estaremos cerca para guiarlo, y no queríamos restringir su vida y su futura felicidad. Así que decidimos no solicitar la tutela y, en su lugar, crear un círculo de apoyo que lo ayudara a tomar las grandes decisiones de la vida.

-Padre



¹Consejo Nacional sobre la Discapacidad

DERECHOS GARANTIZADOS EN VIRTUD DE LA NORMA SOBRE ENTORNOS DE SERVICIOS A DOMICILIO Y COMUNITARIOS

En enero de 2014, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS) publicaron una nueva norma sobre entornos de servicios a domicilio y comunitarios, y las personas que reciben apoyo a través de exenciones de servicios a domicilio y comunitarios. La norma (a veces denominada norma final, norma de entornos o norma final sobre entornos) establece requisitos sobre cómo deben prestarse los servicios a domicilio y comunitarios de Medicaid para garantizar el pleno acceso de las personas a la comunidad. La norma se centra en cuestiones como la elección, la autonomía y los derechos individuales.

La norma sobre entornos de servicios a domicilio y comunitarios exige que todos los entornos a domicilio y comunitarios cumplan determinadas condiciones. Las personas que reciben servicios y apoyos a domicilio y comunitarios de Medicaid tienen algunos derechos específicos:

- Elección del lugar de residencia (entre opciones que incluyen entornos no relacionados con la discapacidad) y con quién vivir.
- Elección de servicios y quién los presta.
- Privacidad, dignidad y respeto, y ausencia de coacción y sujeción.
- Autonomía e independencia en la toma de decisiones vitales.

Si una persona vive en un entorno residencial de servicios a domicilio y comunitarios de propiedad o bajo el control de un proveedor, tiene:

- Derecho a recibir visitas en cualquier momento.
- Derecho a acceder a los alimentos en cualquier momento.
- Derecho de acceso a la comunidad.
- Derecho a tener un contrato de arrendamiento u otro acuerdo jurídicamente exigible que ofrezca protecciones similares.
- Derecho a la privacidad en su unidad, incluidas las puertas que se cierran con llave y la elección de los compañeros de habitación.
- Derecho a amoblar o decorar la unidad (vivienda y habitación).
- Derecho a controlar su propio horario.
- Derecho a un entorno físicamente accesible.



ALTERNATIVAS A LA TUTELA: APOYO A LA TOMA DE DECISIONES

A veces se considera que la tutela es la única forma de mantener a salvo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Sin embargo, han surgido alternativas a la tutela que ofrecen una serie de opciones que crean redes de seguridad al tiempo que preservan los derechos individuales. Estas alternativas pueden ser gratuitas o tener un costo mucho menor para las familias. Incluso cuando existe la tutela, es responsabilidad del tutor comprender las preferencias y necesidades de la persona. La autonomía y la capacidad de tomar decisiones vitales, tanto grandes como pequeñas, son fundamentales para la felicidad. “Las personas con discapacidades desean y merecen tener opciones a la hora de buscar una asistencia para la vida diaria que mantengan su autodeterminación y su máxima dignidad e independencia”.¹

En la última década ha surgido una nueva alternativa a la tutela, denominada apoyo a la toma de decisiones. Wisconsin es uno de los estados que cuentan con una ley de apoyo a la toma de decisiones. El apoyo a la toma de decisiones es un conjunto de estrategias que ayudan a las personas con discapacidades a tener más control sobre su vida y su futuro. Poder elegir sobre su vida es crucial para la independencia y la felicidad de todas las personas, incluidas las que tienen discapacidades. La toma de decisiones es una habilidad, y todo el mundo necesita practicar. Al igual que todos nosotros, las personas con discapacidades siguen creciendo y adquiriendo experiencia a lo largo de su vida. Involucrar regularmente a los jóvenes con discapacidades en la toma de decisiones da como resultado adultos capaces de tomar decisiones con conocimiento de causa y dirigir su propia vida.

El apoyo a la toma de decisiones reconoce las capacidades de la persona, así como sus limitaciones. Con el apoyo a la toma de decisiones, las personas con discapacidades reciben ayuda de familiares, amigos y profesionales de confianza para comprender las situaciones y opciones a las que se enfrentan, de modo que puedan tomar sus propias decisiones. El apoyo a la toma de decisiones permite a las personas con discapacidades pedir ayuda donde y cuando la necesiten. Además de un acuerdo de apoyo a la toma de decisiones, las personas también pueden utilizar poderes notariales, representantes de los beneficiarios y simples formularios de divulgación de información para permitir a las familias brindar los apoyos y salvaguardias necesarios sin tener que acudir a los tribunales e imponer restricciones a la tutela.

La persona elige en quién confía para que lo ayude a comprender información compleja y a tomar decisiones informadas sobre sus asuntos médicos, legales, financieros y otros asuntos de la vida. Cuando se suscribe un acuerdo de apoyo a la toma de decisiones, las personas que pueden prestar ayuda en la toma de decisiones se denominan Defensores. Los Defensores aceptan ayudar a explicar la información, responder preguntas, sopesar opciones y comunicar a los demás las decisiones que se toman. No toman las decisiones.

La ley de Wisconsin reconoce formalmente los acuerdos de apoyo a la toma de decisiones como acuerdos legales que permiten a las personas conservar sus derechos a tomar sus propias decisiones, a la vez que eligen a personas de confianza (llamadas Defensores) para que los ayuden a recopilar y comprender información, comparar opciones y comunicar sus decisiones a los demás.

¿Sabía que poder tomar sus propias decisiones conduce a una mayor calidad de vida? Los estudios demuestran que las personas con discapacidades que tienen más control de su vida y son más autodeterminadas:

- Son más sanas
- Son más independientes
- Tienen más probabilidades de tener un empleo mejor pagado
- Son más capaces de evitar y resistir los abusos

Cuando las personas con discapacidades son menos capaces de tomar sus propias decisiones, es más probable que se sientan indefensas, desesperanzadas, pasivas y corren mayor riesgo de sufrir abusos.

Entre las personas que pueden utilizar los acuerdos de apoyo a la toma de decisiones se incluyen:

- Personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo
- Personas con discapacidades físicas
- Personas con afecciones de salud mental
- Personas de cualquier edad con enfermedades o afecciones degenerativas que limitan sustancialmente una o más actividades importantes de la vida o la capacidad de cuidar de sí mismo.

Ventajas de un acuerdo de apoyo a la toma de decisiones:

- Puede utilizarse para cualquier decisión (p. ej., vivienda, empleo, atención médica, etc.) para la que la persona desee apoyo.
- Puede establecerse de forma GRATUITA y sin acudir a los tribunales. La ley incluye determinados elementos que deben figurar en el acuerdo.
- Puede ser actualizado, modificado o finalizado fácilmente por la persona.
- Una persona puede tener varios acuerdos o identificar a más de un Defensor para cierto tipo de decisiones.
- Son una forma legalmente reconocida de hacer saber a maestros, médicos, banqueros y otros profesionales que una persona ha dado su consentimiento al Defensor para oír, recibir y comunicar información con ellos.

Para obtener más información sobre alternativas a la tutela, visite el sitio web de Apoyo a la toma de decisiones y alternativas a la tutela de la WI BPDD en <https://wi-bpdd.org/index.php/supporteddecision-making>



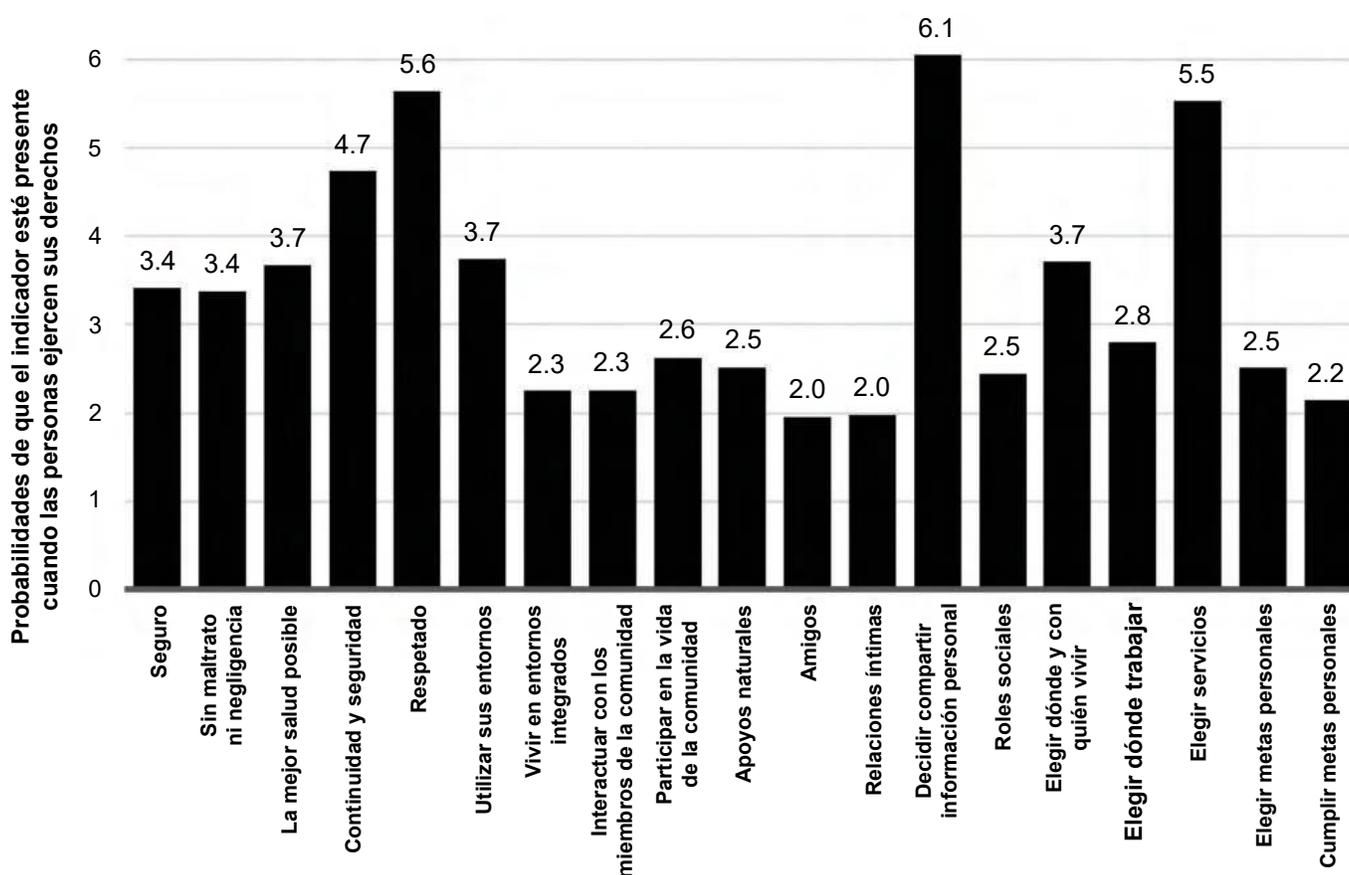
La historia de Ginger:

Los padres de acogida de Ginger le enseñaron a tomar decisiones responsables y a pedir ayuda si la necesitaba. A los 18 años, la madre de Ginger se convirtió en su representante, pero no en su tutora, para ayudarla a gestionar sus beneficios del Seguro Social. Sus padres han fallecido, pero cada día Ginger utiliza las habilidades que le enseñaron para tomar decisiones en el trabajo y en casa, en su propio apartamento. Se ha convertido en una hábil autodefensora, que ayuda a los demás a tomar grandes y pequeñas decisiones en sus vidas. Cuando Ginger necesita consejo de atención médica, consulta a sus hermanos. Para cuestiones financieras, pregunta a su jefe, y para las redes sociales y otras decisiones cotidianas, recurre a sus amigos de la sección local de People First.

¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LOS DERECHOS?

Las investigaciones demuestran que el ejercicio de los derechos mejora enormemente la calidad de vida de las personas con discapacidades del desarrollo. CQL | The Council on Quality and Leadership estudió las entrevistas Personal Outcome Measures® de 2019 en las que participaron 1250 personas con discapacidades. Descubrieron que las personas que ejercían sus derechos presentaban casi el doble de resultados de calidad de vida que las que no los ejercían. De hecho, el ejercicio de los derechos aumentaba en gran medida las probabilidades de que se dieran todos los demás resultados (consulte la siguiente figura). Por ejemplo, las personas que ejercían sus derechos tenían el doble de probabilidades de tener amigos, eran 3 veces más propensas a participar en la vida comunitaria y 6 veces más propensas a elegir sus propios servicios.

IMPACTO DE LOS DERECHOS EN LA CALIDAD DE VIDA



Fuente: Friedman (2020).

Las investigaciones de CQL | The Council on Quality and Leadership también han constatado el enorme impacto que los apoyos organizacionales personalizados pueden tener en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidades. De hecho, las personas con discapacidades tienen 27 veces más probabilidades de ejercer sus derechos cuando las organizaciones cuentan con apoyos. Al conocer los deseos y aspiraciones de las personas en materia de derechos y ayudarlas a ejercerlos, las organizaciones contribuyen a mejorar su calidad de vida.

¿QUÉ DERECHOS TIENEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES?

Las personas tienen muchos derechos garantizados por la Constitución de los EE. UU., las leyes estatales y federales y los acuerdos internacionales de derechos humanos. Algunos de ellos son:

- Igualdad de protección y garantías procesales.
- Control sobre su propio dinero como propiedad.
- Libertad de expresión.
- Derecho a las creencias religiosas.
- Derecho de voto.
- Derecho a la privacidad.
- Derecho a la libre asociación.
- Libertad frente a penas crueles e inusuales²
- Derecho a comprar y vender objetos personales, incluida su propia vivienda.
- Derecho a la educación.
- Igualdad de oportunidades en el empleo.
- Derecho a la dignidad y al respeto.
- Derecho al descanso y al ocio.
- Derecho de acceso a la atención médica.



Además, las personas que reciben servicios y ayudas de Medicaid a domicilio y en la comunidad (es decir, Family Care e IRIS) tienen los siguientes derechos:

- Elección del lugar de residencia (entre opciones que incluyen entornos no relacionados con la discapacidad) y con quién vivir.
- Elección de servicios y quién los presta.
- Derechos individuales a la privacidad, la dignidad y el respeto, y libertad frente a la coacción y la restricción.
- Autonomía e independencia en la toma de decisiones vitales.

Cuando las personas viven en entornos residenciales de servicios a domicilio y en la comunidad, que son propiedad y están controlados por el proveedor, también tienen:

- Derecho a recibir visitas en cualquier momento.
- Derecho a acceder a los alimentos en cualquier momento.
- Derecho de acceso a la comunidad.
- Derecho a tener un contrato de arrendamiento u otro acuerdo jurídicamente exigible que ofrezca protecciones similares.
- Derecho a la privacidad en su unidad, incluidas puertas con cerradura y elección de compañeros de habitación.
- Derecho a amoblar o decorar la unidad.
- Derecho a controlar su propio horario.
- Derecho a un entorno físicamente accesible.

²El Código Administrativo de WI, Departamento de Servicios Humanos (Department of Human Services, DHS), Capítulo 94, permite el uso de medicamentos, aislamiento, reclusión, sujeciones físicas, terapia electroconvulsiva y tratamiento drástico en determinadas condiciones. Disability Rights Wisconsin aboga por reducir el uso de internamientos e ingresos involuntarios y el aislamiento y la sujeción: <https://www.disabilityrightswi.org/resources/misuse-of-seclusion-and-restraint/>

PRINCIPIOS PARA TODOS LOS DERECHOS

Todas las personas tienen el deber de obedecer la ley y son responsables de las decisiones y acciones que toman. A veces las decisiones de la vida implican riesgos, y esto puede ser una gran oportunidad de aprendizaje. A la hora de pensar en el riesgo, hay que tener en cuenta algunos aspectos:

- Las experiencias de vida conllevan riesgos.
- La gente tendrá éxitos y fracasos a lo largo de su vida.
- Los Defensores deben animar a la gente a tomar sus propias elecciones informadas
- El derecho a asumir riesgos razonables es crucial para la dignidad y la autoestima.
- El equilibrio entre sobreprotección y riesgo es vital para la autoimagen de las personas.
- Las personas deben tener libertad para tomar decisiones y hacer elecciones que puedan exponerlas a un cierto nivel de riesgo.
- Evitar el riesgo a toda costa solo para mantener la seguridad de las personas puede vulnerar derechos y suponer una pérdida de oportunidades.
- Demasiada precaución por parte de los tutores, la familia, el personal, los cuidadores y otras personas puede impedir el crecimiento y el aprendizaje.

Eche un vistazo al video del Canal de la Autodeterminación sobre la dignidad del riesgo:

<https://www.youtube.com/watch?v=dcu3l4QmdMk>

El principio de dignidad y capacidad de elección consiste en:

- Respetar que las personas con discapacidades tienen conocimientos, capacidades y experiencias que deben valorarse.
- Ayudarlos a tomar decisiones sobre su vida.
- Permitir a cada persona vivir la vida que quiere vivir.

Los tutores y familiares deben suponer siempre que se es competente. Esto significa creer que las personas son capaces y que lo comprenden aunque no se lo demuestren exteriormente. Suponer que se es competente exige:

- Pensar en la persona con discapacidades y hablar con ella como lo haría con cualquier otra persona.
- Asumir que una persona con discapacidades tiene capacidad para pensar, aprender y comprender.
- Comprender que el hecho de que una persona haya recibido un diagnóstico o una etiqueta no significa que no pueda progresar y tener éxito.
- ¡Creer que las personas son capaces de grandes cosas!
- Utilizar un lenguaje respetuoso, empleando los nombres y pronombres preferidos de las personas, así como el lenguaje preferido para las personas con discapacidades.
- Mejorar la autoimagen de las personas.
- Centrarse en la intimidad, las decisiones informadas, los sentimientos y las ideas.
- Buscar formas de disminuir o reducir el riesgo, sabiendo que la vida está llena de riesgos y que muchas actividades puede implicar riesgos.

Además, para proteger sus derechos, las personas con discapacidades deben y tienen derecho a:

- Hablar y hacerse oír si tienen alguna preocupación.
- Quejarse o apelar si algo no es justo.
- Recurrir a la justicia (realizar una denuncia policial si los roban o les hacen daño, etc.), si así lo desean.

- Hacer saber si no se está de acuerdo con la ayuda o con el motivo de la misma.
- Aprender acerca de sus derechos y ayudar a enseñárselos a los demás, incluido el personal.
- Pedir a los demás que los ayuden a proteger sus derechos.
- Ponerse en contacto con un abogado si necesitan ayuda o asesoramiento jurídico.
- Pedir al tribunal que restablezca los derechos o resuelva un litigio.
- Invitar a las personas que elijan a las reuniones de planificación, incluidos abogados u otras personas.
- Recibir garantías procesales adecuadas (que incluye la presencia de su abogado o representante) en relación con cualquier restricción de derechos que les impongan los tribunales o un proveedor.
- Recibir información y formación sobre el acceso a los tribunales y los servicios jurídicos.

QUÉ IMPLICAN LOS DERECHOS Y CÓMO AYUDAR A LAS PERSONAS A EJERCERLOS

IGUALDAD DE PROTECCIÓN Y GARANTÍAS PROCESALES

Todos los ciudadanos tienen derecho a las garantías procesales y a igual protección ante la ley en la Constitución de los Estados Unidos (Enmienda 14). Esto prohíbe al estado (el gobierno) privar a cualquier persona de la vida, la libertad o la propiedad sin el debido proceso legal.



La igualdad de protección ampara a las personas frente a la discriminación por determinadas características, como tener una discapacidad. Las garantías procesales consisten en proteger a las personas cuando se reducen, limitan o restringen sus derechos individuales. El proceso se utiliza normalmente en el sistema jurídico para garantizar que el estado respeta todos los derechos legales que se deben a las personas. Sin embargo, muchos estados exigen que las personas con discapacidades reciban otro tipo de garantías procesales, en lugar de recurrir al sistema judicial. Wisconsin exige a nuestras organizaciones Family Care e IRIS que protejan algunos derechos de las personas que utilizan sus servicios. Se supone que estas agencias protegen a las personas con discapacidades de las restricciones o modificaciones que se les imponen. Algunos estados exigen Comités de Derechos Humanos, pero Wisconsin no lo exige como práctica más recomendable en este momento. Si alguien a quien apoya sufre restricciones o limitaciones, puede ayudarlo a hablar de estos temas con su gestor de la atención o consultor de IRIS.

PROTECCIONES ADICIONALES DE GARANTÍAS PROCESALES EN VIRTUD DE LA NORMA SOBRE LOS ENTORNOS DE SERVICIOS A DOMICILIO Y COMUNITARIOS

En el caso de las personas que reciben servicios y ayudas a través de una exención de Medicaid para servicios domiciliarios y comunitarios (es decir, Family Care o IRIS) en un entorno gestionado por un proveedor, existen otros requisitos que el gobierno federal ha establecido para proteger sus derechos. Esto es especialmente importante cuando los derechos están restringidos por el proveedor.

Antes de poder restringir los derechos de una persona que recibe servicios a domicilio y comunitarios, deben cumplirse los ocho requisitos siguientes:

1. La restricción o modificación debe basarse en una necesidad específica y personalizada (es decir, la restricción debe adaptarse a la persona, no solo porque tenga un diagnóstico determinado o viva en una vivienda específica).
 - Ejemplos de restricciones: No tener acceso a la comida, no poder ver a su familia, no tener control sobre su dinero.
2. Debe documentarse en el plan centrado en la persona que se han probado intervenciones positivas que no han funcionado.
3. Debe documentarse que se han probado métodos menos intrusivos para satisfacer la necesidad, pero que no han funcionado (es decir, no se debe pasar a la intervención más intrusiva o restrictiva).
4. Debe haber una descripción clara de cómo la restricción es directamente proporcional a la necesidad específica (p. ej., cambia o desaparece con el tiempo a medida que se realizan mejoras o cambia una situación. Sabemos que algunas personas están sometidas a restricciones por cosas que hicieron hace muchos años. Cualquier restricción o limitación de derechos debe ser necesaria ahora, y no solo porque una persona hizo algo hace 20 años).
5. Deben existir procesos para medir si la restricción está ayudando.
6. Deben establecerse plazos para las revisiones periódicas a fin de decidir si la restricción sigue siendo necesaria o si puede suspenderse.
7. Debe existir un proceso para obtener el consentimiento informado (permiso) de la persona para la restricción.
8. Debe haber garantías de que la limitación/restricción no causará ningún perjuicio.

Cuando se trata de igualdad de protección y garantías procesales, los tutores y familiares deben:

- Ayudar a las personas a entender qué es una restricción y cómo se restablecen las restricciones (cómo se recuperan sus derechos). Hágalo sin esperar la perfección: ¡las personas con discapacidades no deben tener un nivel de exigencia superior al de los demás!
- Apoye a las personas para que asistan y se manifiesten en cualquier reunión en la que se debatan las restricciones.
- Brinde apoyo (y consiga la ayuda de otros) a las personas para que aprendan nuevas habilidades y puedan recuperar sus derechos.
- Asegúrese de que no se discrimina a las personas por su discapacidad u otra categoría como raza, edad, orientación sexual o identidad de género.
- Infórmese sobre el apoyo a la toma de decisiones (un modelo para que las personas con discapacidades ejerzan o restablezcan sus derechos) y apoye a las personas en el proceso de apoyo a la toma de decisiones si lo desean; obtenga más información en: <https://wi-bpdd.org/index.php/supporteddecision-making/>.
- Asegurarse de que las restricciones y limitaciones de derechos son revisadas por una tercera parte objetiva.

Para proteger sus derechos, las personas con discapacidades deben:

- ¡Hablar por sí mismos!
- Informarse sobre los derechos que les corresponden y cómo protegerlos.
- Informarse sobre las garantías procesales y qué hacer si se limitan o suprimen los derechos.
- Estar presentes y participar de manera activa en todas las reuniones que los afecten a ellos y a sus servicios.
- Invitar a las personas que deseen a sus reuniones.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre igualdad de protección y garantías procesales en el Canal de la Autodeterminación!

PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA IGUALDAD DE PROTECCIÓN Y LAS GARANTÍAS PROCESALES:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto a los servicios y al aseguramiento de sus garantías procesales?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos en relación con los servicios que recibe y para asegurar que se respetan las garantías procesales?

CONTROL DEL DINERO

Todas las personas, incluidas las que tienen discapacidades, tienen derecho a controlar su propio dinero y decidir cómo gastarlo. Aunque la Constitución de EE. UU. y la Declaración de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) no hablan específicamente del dinero, sí abordan el derecho a la propiedad. A menudo se da por sentado que el dinero es una forma de propiedad. Sin embargo, la mayoría de las personas con discapacidades tienen restricciones para ejercer este derecho. Con frecuencia, las personas con discapacidades tienen representantes y reciben una “asignación” en lugar de libre acceso a su dinero. Además, muchas personas con discapacidad deben hacer un seguimiento de sus gastos y presentar recibos de las cosas que compran.

Cuando se trata del control del dinero, los familiares y tutores deben:

- Suponer que se es competente y creer que las personas pueden, con el apoyo adecuado, controlar su dinero.
- Abstenerse de juzgar cómo gastan su dinero las personas.
- Ayudar a las personas a aprender a gestionar sus fondos (aunque solo en la medida necesaria) y a realizar sus propias operaciones bancarias (en persona y en línea).
- Ayudar a las personas a decidir quién guarda y custodia su dinero, chequera y tarjetas bancarias.
- Ayudar a las personas a decidir la cantidad de dinero que llevan.
- Ayudar a las personas a decidir qué parte de su dinero ingresan en su cuenta bancaria y qué parte no.
- Ayudar a las personas a elegir un banco que satisfaga sus necesidades y preferencias.
- Ayudar a las personas a elegir opciones de almacenamiento seguro para el dinero en efectivo o las tarjetas de crédito que guarden en su casa, en caso necesario.
- Informarse y aprender sobre las fuentes de ingresos, como la Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI), el Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance, SSDI) y otras fuentes como los fondos fiduciarios.
- Revisar y cuestionar cualquier política o procedimiento de la agencia que pueda limitar el control de las personas sobre su propio dinero.

Para proteger sus derechos, las personas con discapacidades deben:

- Informarse sobre su derecho a controlar su propio dinero y las restricciones que puedan tener.
- Entender qué hace un beneficiario representativo y cuáles son sus límites.
- Decidir, con el apoyo necesario, cómo quieren que se gestionen sus finanzas.
- Conocer sus derechos a la hora de elegir un banco, un beneficiario (si se desea o es necesario) y cómo gestionar de forma responsable los ingresos por beneficios, los ingresos por trabajo y los ingresos por donaciones.
- Aprender sobre presupuestos y gastos.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el control del dinero en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL CONTROL DEL DINERO:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias para controlar sus recursos económicos?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos con respecto a los recursos económicos?

LIBERTAD DE EXPRESIÓN

Todas las personas tienen derecho a pensar y decir lo que quieran, y a que no se les impida hacerlo. A veces las personas necesitan estímulo, apoyo o tecnología para ejercer este derecho. Aunque el concepto suele relacionarse con hablar en foros públicos, este derecho también se aplica al derecho de las personas a hablar en privado con otras personas de su elección (y puede solaparse con su derecho a la privacidad). La libertad de expresión es un derecho constitucional y también figura en la Declaración de Derechos Humanos de la ONU.

Cuando se trata de libertad de expresión, los familiares y tutores deben:

- Garantizar que las personas tengan acceso al teléfono, internet, cine, periódicos, televisión, redes sociales, etc. y en formatos accesibles.
- Garantizar que las personas puedan expresar sus opiniones, pensamientos e ideas sin temor a “venganzas” o represalias.
- Garantizar que las personas puedan mantener conversaciones privadas con quien deseen.
- Ayudar a las personas a comprender que pueden expresarse sin temor a represalias.
- Escuchar lo que las personas tienen que decir.
- Garantizar que las personas tengan acceso a la comunicación alternativa y aumentativa (Alternative and Augmentative Communication, AAC) u otras herramientas de comunicación que necesiten (p. ej., lenguaje de señas estadounidense, libros ilustrados, dispositivos de comunicación, servicios de voz, etc.)
- Apoyar a las personas para que asistan y participen en todas las reuniones (planificación de apoyos y servicios, comportamiento, modificación de derechos, etc.) sobre sí mismas.
- Buscar formación y apoyo para que las personas aprendan a hablar y a defenderse por sí mismas.
- Apoyar a las personas para que asistan y participen en actividades de promoción si así lo desean.

Para proteger sus derechos, las personas con discapacidades deben:

- ¡Decir lo que piensan!
- Informarse sobre el movimiento de autodefensa y sobre los grupos existentes en su zona.
- Expresar sus pensamientos e ideas.
- Aceptar la responsabilidad de lo que hacen y dicen.
- Aprender a escuchar a los demás y oír lo que dicen.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre la libertad de expresión en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA LIBERTAD DE EXPRESIÓN:

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus preferencias en materia de libertad de expresión y autodefensa?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la libertad de expresión y la autodefensa?

DERECHO A LAS CREENCIAS RELIGIOSAS

Todas las personas son libres de elegir cualquier creencia y de no ser discriminadas por sus creencias u opiniones religiosas. Las personas también pueden elegir no practicar una religión. La Constitución de los EE. UU. prohíbe al gobierno limitar el libre ejercicio de la religión.

En lo que respecta a la libertad de expresión religiosa, las personas con discapacidad tienen derecho a:

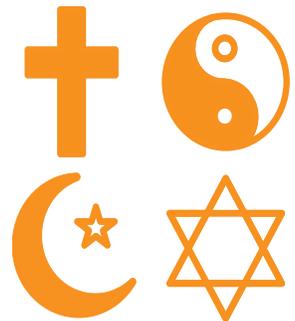
- Expresar sus creencias religiosas.
- Practicar sus creencias religiosas al acudir a servicios religiosos, orar, vestir ropas que muestren sus creencias.
- Recibir y participar en rituales basados en la fe (por ejemplo, sacramentos, Shabat, ayuno de Sawm, etc.) si se desea.
- Convertirse en miembro formal de un grupo o comunidad religiosa, unirse al coro, ofrecer su tiempo como voluntario y donar dinero, si lo desean.
- Comer alimentos o bebidas que formen parte del sistema de creencias (p. ej., alimentos kosher, vegetarianos, etc.).
- Decidir no participar en ninguna actividad religiosa o espiritual.

Cuando se trata de la libertad de expresión religiosa, los familiares y tutores deben:

- Informarse sobre las distintas opciones y oportunidades religiosas y espirituales.
- Garantizar la disponibilidad de apoyos y transporte para ayudar a las personas a participar en actividades y prácticas religiosas y espirituales.
- Ayudar a las personas a asistir a los servicios de su elección (es decir, no solo a un servicio que sea conveniente para el personal o el hogar).
- Respetar que las creencias de los demás puedan diferir de las suyas.
- Asegurarse de que no se coacciona o manipula a las personas en nombre de la religión.

Para proteger sus derechos, las personas con discapacidades deben:

- Aprender sobre diferentes religiones y creencias, si lo desea.
- Hablar cuando quieran participar o expresar sus creencias religiosas.
- Respetar las creencias y opiniones de los demás.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el derecho a las creencias religiosas en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE CREENCIAS RELIGIOSAS:

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus preferencias en cuanto a creencias religiosas?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con sus creencias religiosas?

CIUDADANÍA Y DERECHO AL VOTO

Votar es un derecho constitucional de los Estados Unidos. La mayoría de los ciudadanos tienen derecho a votar si son mayores de 18 años, están registrados y no han sido condenados por un delito grave; sin embargo, muchos estados anulan este derecho para las personas con discapacidades. En los Estados Unidos, la Ley federal del Derecho al Voto exige que cualquier votante con derecho a voto que necesite ayuda (por discapacidad, o si no sabe leer ni escribir) pueda recibirla de una persona de su elección.

En Wisconsin, algunas personas no pueden votar. Las personas pueden perder su derecho al voto si:

- Un juez suprime ese derecho en el marco del proceso de tutela.
- Un juez ha declarado a una persona incapaz de comprender el proceso de votación.
- O si una persona ha sido condenada por un delito grave y no ha cumplido la libertad condicional o vigilada.
 - Para obtener más información, visite el sitio web de Wisconsin Disability Rights: <https://www.disabilityrightswi.org/act/vote/>.
 - Para obtener más información sobre el impacto de la tutela en la votación en Wisconsin, visite <https://disabilityvote.org/wp-content/uploads/2018/08/Guardianship-and-voting-English-ACC.pdf>.
 - Si está bajo tutela, su formulario de Determinación y Orden incluirá información sobre su derecho al voto.

Cuando se trata de la ciudadanía y el derecho al voto, los familiares y tutores deben:

- Restablecer el derecho al voto de los ciudadanos si este ha sido restringido.
- Ayudar a las personas a informarse sobre cómo registrarse para votar: <https://disabilityvote.org/>.
- Ayudar a las personas a encontrar información imparcial sobre las personas que se presentan a las elecciones, incluidas las que coinciden con sus propios sistemas de creencias (<https://www.isidewith.com/>).
- Ofrecer o encontrar apoyo para que las personas emitan su voto.
- Ayudar a las personas a llegar al sitio de votación, o ayudarlas a rellenar un voto por correo, cuando sea necesario.
- Asegurarse de que se respetan las opiniones de las personas y de que nadie es juzgado o tratado injustamente por sus ideas u opiniones políticas.

Las personas con discapacidades deben:

- ¡Defender aquello en lo que creen!
- Informarse sobre su derecho al voto y entender cuándo se les puede retirar este derecho.
- Recordar que nadie debe decirles cómo votar: ¡es su propia decisión!
- Aprender sobre cuestiones políticas que los afectan y a otros como ciudadanos y miembros de la comunidad.
- Marchar y protestar pacíficamente para expresar una opinión sobre un tema.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el voto en el Canal de la Autodeterminación!





PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL DERECHO AL VOTO:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto al voto?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer su derecho al voto?

DERECHO A LA PRIVACIDAD

Los ciudadanos tienen ciertos derechos en materia de privacidad. Algunas leyes protegen la información personal de las personas, especialmente la relativa a su salud (p. ej., la Ley de Transferencia y Responsabilidad del Seguro Médico [Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA]). Las enmiendas constitucionales también protegen la privacidad de las creencias (1.ª Enmienda) y la privacidad frente a cacheos no razonables (4.ª Enmienda). Las declaraciones internacionales también abordan esta cuestión. Por ejemplo, la Declaración de Derechos Humanos de la ONU establece que nadie tiene derecho a interferir en la privacidad, la familia o el hogar de una persona. La privacidad también se aborda en la norma de Medicaid sobre entornos de servicios domiciliarios y comunitarios, que garantiza los derechos individuales a la privacidad (y la dignidad y el respeto) de las personas que reciben servicios domiciliarios y comunitarios. La norma sobre entornos establece que las personas que reciben servicios a domicilio y comunitarios en entornos gestionados por proveedores tienen garantizado el derecho a recibir visitas en cualquier momento, a disponer de llaves de su domicilio y a tener cerraduras en sus puertas. Por último, se aborda en las políticas estatales, incluidos los Estatutos de Derechos Civiles y los Códigos Administrativos del Estado de Wisconsin.

En lo que respecta a la privacidad, las buenas prácticas incluyen que las personas con discapacidad puedan:

- Recibir y abrir su propio correo.
- Guardar sus objetos personales en un lugar seguro.
- Recibir, realizar y enviar llamadas telefónicas, publicaciones en redes sociales y correos electrónicos en privado.
- Mantener conversaciones privadas o comunicarse con amigos, familiares y personal.
- Pasar tiempo a solas con amigos y familiares cuando lo deseen.
- Hacer que las personas llamen a la puerta y esperen una respuesta antes de entrar en su casa o habitación.
- Estar solo sin que nadie vigile o limite su privacidad. Esto incluye monitores, cámaras, revisiones de camas, visión en la línea de visión, etc. Cuando estas cosas existen, debe existir el debido proceso (consulte la página 10).

Cuando se trata de privacidad, los familiares y tutores deben:

- Ayudar a las personas a mantener la privacidad y confidencialidad de su información.
- Ayudar a la persona a saber qué información guarda sobre ella, dónde está almacenada y quién tiene acceso a ella.
- Garantizar que las personas tengan acceso a espacios privados y apoyo si lo necesitan para la higiene y otras tareas de cuidado personal.
- Asegurarse de que las personas tienen llaves de su casa y cerraduras en sus puertas.
- Ayudar a mantener la confidencialidad de los registros, incluidos los financieros, a los que tenga acceso.
- Divulgar información privada solo con el consentimiento informado y por escrito, y para un momento y una finalidad concretos.
- Asegurarse de mantener la información personal en un lugar seguro y de no publicarla en lugares públicos.
- Buscar formación y apoyo para que las personas aprendan sobre privacidad en el hogar, la escuela, el trabajo y los entornos en línea.



Las personas con discapacidades deben:

- Conocer su derecho a la privacidad y cómo protegerlo.
- Hacer saber a los demás cuándo necesitan un poco de privacidad.
- Hablar cuando sientan que no se respeta su privacidad.
- Participar en todas las decisiones que se tomen sobre ellos y su salud, sus finanzas y otras áreas importantes de la vida.
- Respetar la privacidad y la confidencialidad de los demás (p. ej., llamar a la puerta y esperar permiso para entrar en la habitación de otra persona, pedir permiso para utilizar o tomar prestadas las cosas de otra persona).



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre la privacidad en el Canal de la Autodeterminación!

PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL DERECHO A LA PRIVACIDAD:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto a su privacidad?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la privacidad?

LIBERTAD DE ASOCIACIÓN

Todas las personas con o sin discapacidades tienen derecho a elegir con quién pasar el tiempo o asociarse. La Constitución de los Estados Unidos y la Declaración de Derechos Humanos de la ONU establecen que las personas tienen derecho a reunirse pacíficamente (en grupos). Puede ser por motivos políticos (como unirse a un grupo de defensa de los derechos civiles) o personales (p. ej., elegir con quién quiere pasar el tiempo). A menudo, a las personas con discapacidades se les niega el acceso a personas sin discapacidades (posiblemente por “sobrepotección”) o tienen restricciones en cuanto a invitados o relaciones; sin embargo, para las personas que reciben servicios y ayudas de Medicaid a domicilio y en la comunidad en un entorno gestionado por un proveedor, se garantizan algunos derechos específicos, como el derecho a recibir visitas en cualquier momento.

En lo que respecta a la libertad de asociación, las buenas prácticas incluyen que las personas con discapacidad puedan:

- Reunirse con las personas que ellos elijan.
- Recibir visitas en cualquier momento (si reciben servicios a domicilio y comunitarios).
- Establecer y mantener amistades.

Cuando se trata de libertad de asociación, los familiares y tutores deben:

- Asegurarse de que la persona puede pasar tiempo con sus amigos y familiares donde y cuando quiera.
- Asegurarse de que tienen acceso a teléfonos y computadoras para conectarse con amigos y familiares.
- Asegurarse de que las agencias no incluyen restricciones a la libertad de asociación (voluntarios, políticas de visitas, etc.).
- Hablar por teléfono y utilizar aplicaciones o plataformas virtuales (como Skype o Zoom) con amigos y familiares si lo desea.
- Conocer e interactuar con otras personas de su comunidad, como vecinos, grupos cívicos, amigos, vendedores locales, oficinistas, etc.
- Tener citas y relaciones íntimas.
- Unirse a grupos o clubes basados en sus valores e intereses personales.
- Acceder a grupos o actividades (p. ej., asegurarse de que disponen de transporte y fondos).

Las personas con discapacidades deben:

- Entender que las amistades se basan en el compromiso de ambas personas en la relación.
- Respetar las creencias y opiniones de los demás, aunque sean distintas de las propias.
- Asumir la responsabilidad de sus palabras y acciones.
- Explorar nuevas actividades y grupos.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre derecho a asociarse libremente en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA LIBERTAD DE ASOCIACIÓN:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto a con quién se relaciona?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la libertad de asociación?

LIBERTAD FRENTE A DAÑOS Y CASTIGOS CRUELES E INUSUALES

El derecho a no sufrir castigos crueles e inusuales está garantizado por la Constitución de los EE. UU. Aunque la definición legal de “cruel e inusual” varía de un estado a otro, normalmente significa castigos que son extremos en comparación con el delito. **La Declaración de los Derechos Humanos de la ONU** establece que “nadie será sometido a **tortura** ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes”. El Tribunal Supremo de los EE. UU. también ha dictaminado que los castigos no deben reducir la dignidad humana, no deben ser arbitrarios (o aleatorios), innecesarios o, en general, algo que no sea aceptable en la sociedad (**Furman contra Georgia, 408 U.S. 238, 1972**). Las personas no deben ser objeto de acciones por parte de nadie que les causen daños físicos o emocionales. No debe permitirse el uso de los recursos, las posesiones o el trabajo de las personas sin un reembolso justo (pago). Nadie debe ser objeto de abusos verbales, físicos, sexuales o psicológicos. Además, no se debe ser negligente con las personas. En otras palabras, es inaceptable (debe haber tolerancia cero) que cualquier ser humano sufra abusos, negligencia, maltrato o explotación.

Cuando se trata de libertad frente a daños y castigos crueles e inusuales, las personas con discapacidad deben:

- No ser intimidadas, maltratadas o ignoradas.
- Sentirse seguras en su propia casa (p. ej., no ser intimidadas o heridas por los compañeros de piso o el personal; la propiedad debe estar a salvo de robos).
- No sufrir abuso, negligencia, maltrato y explotación (Abuse, Neglect, Mistreatment, and Exploitation, ANME).
- No ser sujetado y, si se recurre a la sujeción, se exige el debido proceso (consulte la página 10 de este manual).
- Tener libre acceso a su dinero, saber cuánto dinero tienen y saber cómo se gasta (evitar la explotación financiera).



En lo que se refiere a la libertad frente a daños y castigos crueles e inusuales, los familiares y tutores deben:

- Enseñar a las personas sus derechos.
 - Conocer las políticas y procedimientos de la agencia en torno al abuso, la negligencia, el maltrato y la explotación (es decir, qué son, indicar claramente que no se permitirán).
 - Asegurarse de que las personas entienden qué es ANME y qué hacer si ellos (o alguien que conocen) son víctimas de ANME.
 - Elegir trabajar con agencias que formen al personal en la prevención, detección y notificación de ANME.
 - Apoyar a las personas si se convierten en víctimas de ANME, escuchándolas y poniéndolas en contacto con recursos y servicios de apoyo, como el Centro de Recursos de Defensa de las Víctimas
- <https://disabilityrightswi.org/resource-center/victim-advocacy/>
- Tratar a las personas con dignidad y respeto. No descartar su trauma.

Las personas con discapacidades deben:

- Aprender qué significan abuso, negligencia, maltrato y explotación.
- Saber a quién avisar en caso de sufrir daños.
- Aprender cuáles son sus derechos y cómo protegerlos.
- Tratar a los demás con dignidad y respeto.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre no sufrir abusos ni negligencia en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA LIBERTAD FRENTE A DAÑOS Y CASTIGOS CRUELES E INUSUALES:

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus experiencias y conocimientos acerca de ANME?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a entender, estar protegida y saber cómo responder al ANME?

DERECHO DE POSESIÓN

La Constitución de los Estados Unidos y la Declaración de Derechos Humanos de la ONU señalan que las pertenencias de las personas son privadas y solo pueden utilizarse con permiso del propietario. Las personas tienen derecho a elegir, obtener y utilizar sus posesiones cuando lo deseen (esto incluye el dinero, que se trata en una sección anterior). Comprar, poseer y vender propiedades como terrenos o viviendas también forma parte de este derecho.

Cuando se trata de propiedad y posesiones, los familiares y tutores deben:

- Ayudar a las personas a aprender a gestionar su propio dinero y a comprar cosas (posesiones).
- Ponerlas en contacto con apoyo y recursos para que adquieran conocimientos financieros.
- Respetar sus decisiones sobre qué comprar y poseer, y no juzgarlas por sus decisiones.
- Garantizar que las personas puedan acceder libremente a sus objetos personales, incluidos alimentos y ropa.
- Garantizar que las personas puedan comprar y almacenar sus bienes de forma segura, como deseen.
- Garantizar que las personas tienen la ropa adecuada para las diferentes temperaturas, actividades, grupo de edad y normas culturales.
- Garantizar que las personas puedan acceder a sus pertenencias personales sin pedir permiso (p. ej., propiedades, ropa, artículos de higiene, alimentos, etc.).
- Apoyar a las personas para que decidan quién toma prestado o utiliza sus cosas.
- Ayudar a las personas a obtener protección o seguros para sus pertenencias personales, como el seguro de inquilinos.
- Ayudar a las personas a conocer y comprender las leyes sobre arrendamiento, alquiler o compra de propiedades y los pros y contras de cada opción.
- Garantizar que todos los contratos de alquiler y los derechos de los inquilinos incluyan protecciones contra el desalojo ilegal y la discriminación cuando se alquile una vivienda o se viva en un entorno de servicios a domicilio y comunitarios gestionado por un proveedor.
- Garantizar el debido proceso si la persona tiene alguna restricción o limitación para acceder a sus posesiones.

Las personas con discapacidades deben:

- Comprar cosas que ellos elijan.
- Deshacerse de las cosas que no usan o que ya no quieren.
- Decidir quién utiliza sus cosas.
- Proteger sus posesiones (y contratar un seguro si es necesario).
- Informarse sobre sus derechos si alquilan una vivienda (p. ej., su contrato de alquiler).
- Informarse sobre la propiedad de una vivienda.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el derecho de posesión en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL DERECHO DE POSESIÓN:

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus posesiones y las cosas que quiere tener?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos de propiedad y posesión?

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EDUCATIVAS

En 1975, la Ley de Educación para Todos los Niños con Discapacidades (que en 1997 pasó a denominarse Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)) cambió la educación pública. La Ley exige que todos los niños con discapacidades tengan derecho a una educación pública gratuita y adecuada. Todos los niños pueden beneficiarse de la educación y la formación. Los estudiantes con discapacidades deben recibir adaptaciones razonables para acceder a cualquier escuela pública, incluidas las universidades e institutos universitarios comunitarios.

En materia de educación, las personas con discapacidades tienen derecho a:

- Una educación pública gratuita y adecuada (entre los 3 y los 21 años).
- Un Plan de Educación Individualizado (Individualized Education Plan, IEP) o un Plan 504, cuando sea necesario.
- No ser discriminadas por su discapacidad.

Cuando se trata de educación, los familiares y tutores deben:

- Ayudar a las personas a adquirir cualquier tecnología (como dispositivos de comunicación, software y tecnología inteligente) que les sirva de apoyo en su educación.
- Apoyar a las personas para que soliciten y reciban las adaptaciones razonables que necesitan para aprender y tener éxito.
- Ayudar a las personas a responder únicamente a las preguntas esenciales sobre su discapacidad para solicitar adaptaciones.
- Animar a las personas a dirigir sus reuniones del IEP o las reuniones de la Sección 504.
- Promover la formación continua (p. ej., Diploma de Educación General [General Education Diploma, GED], formación continua o certificaciones, etc.) y el aprendizaje permanente.
- Apoyar a las personas para que utilicen los autobuses escolares y el transporte público para asistir a clase.
- Trabajar con personas y escuelas para encontrar tutores o mentores, si es necesario.
- Enseñar a las personas sobre los servicios sociales y comunitarios locales, como la biblioteca local o los grupos cívicos.
- Reconocer que muchas pruebas y evaluaciones tienen un sesgo cultural o racial y defender que no se utilicen pruebas y evaluaciones inadecuadas para discriminar a las personas o limitar sus oportunidades.

Las personas con discapacidades deben:

- Informarse sobre los requisitos de divulgación para obtener servicios.
- Conocer sus derechos en virtud de la IDEA y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA).
- Pedir apoyo para ayudarlas a sacar el máximo partido de su educación.
- Informarse sobre los requisitos escolares (p. ej., a qué hora empiezan las clases, qué tareas deben realizar).
- Investigar y aprender sobre los distintos temas que les interesan.
- Pedir adaptaciones si las necesitan para tener éxito.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre ser dueño de lo que uno quiere en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EDUCATIVAS:

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus preferencias de aprendizaje y educación?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con el aprendizaje y la educación?

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL EMPLEO

La Declaración de Derechos Humanos de la ONU establece que todas las personas tienen derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo. Además, establece que todos tienen derecho a igual salario por igual trabajo sin discriminación alguna. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA; 1990) ofrece protección civil a las personas con discapacidades y prohíbe la discriminación laboral por motivos de discapacidad. Por ejemplo, cuando hay 15 o más empleados, se espera que el empleador realice “adaptaciones razonables” para ayudar a las personas con discapacidades a realizar el trabajo para el que están cualificadas. El trabajo, o la educación postsecundaria, debe ser la primera opción para las personas en edad laboral que reciben servicios. En 2014, el Congreso de los EE. UU. aprobó una legislación histórica denominada Ley de Innovación y Oportunidades para la Fuerza Laboral (Workforce Innovation and Opportunity Act, WIOA) con el fin de ampliar los servicios de empleo, educación, formación y apoyo para jóvenes y adultos con discapacidades.

Cuando se trata de empleo, los familiares y tutores deben:

- Garantizar a las personas la oportunidad de buscar un empleo competitivo.
- Garantizar que las personas puedan elegir dónde trabajar.
- Garantizar que las personas ganen al menos el salario mínimo federal o estatal y apoyarlas para que aboguen por salarios y aumentos competitivos.
- Ayudar a las personas a explorar su carrera profesional para que conozcan una variedad de empleos y puedan tomar decisiones informadas sobre el trabajo.
- Hacer saber a las personas que pueden elegir sus servicios y ayudas y quién se los ofrece.
- Ayudar a las personas a participar en su búsqueda de empleo, incluida la búsqueda de oportunidades, el diligenciamiento de solicitudes y la preparación de entrevistas.
- Buscar un preparador laboral o un mentor, si es necesario.
- Ayudar a las personas a solicitar adaptaciones razonables (p. ej., mayor accesibilidad en la oficina, horarios flexibles, estacionamiento reservado, tecnologías de apoyo, reestructuración del puesto de trabajo, asistencia personal).
- Apoyar a las personas para que se jubilen cuando alcancen la edad típica de jubilación.
- Ayudar a las personas a conservar su empleo (p. ej., garantizar su acceso al transporte o enseñarlas a utilizar el transporte público, si está disponible).

Las personas con discapacidades deben:

- Explorar opciones laborales y profesionales para averiguar qué les interesa.
- Aprender lo que se espera de ellas como empleados (p. ej., a qué hora deben llegar al trabajo, qué ropa deben llevar en el trabajo, con quién deben hablar sobre los problemas).
- Comportarse de manera profesional.
- Realizar la cantidad de trabajo acordada.
- Acceder y utilizar los beneficios de los empleados (seguros, permisos, aumentos, etc.), cuando se ofrezcan.
- Pedir ayuda para conseguir adaptaciones laborales razonables, cuando sea necesario.
- Participar en cursos de formación y orientación y en otras actividades de desarrollo profesional.
- Pedir ayuda si es necesario para hacer mejor su trabajo, buscar un ascenso o un puesto diferente, o reestructurar su trabajo.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el empleo en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL EMPLEO:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias laborales?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con el empleo y alcanzar sus metas laborales?

ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA

La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948; Artículo 25) establece que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la atención médica y los servicios sociales necesarios”. Además de afirmar que todo el mundo tiene derecho a una atención médica de calidad, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de la ONU y la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2008) también declaran que “el derecho a la salud es una parte fundamental de nuestros derechos humanos y de nuestra comprensión de una vida digna”. Aunque la Declaración de Derechos Humanos de la ONU se aplica a todo el mundo, en los Estados Unidos, a pesar de adoptar las normas internacionales de la ONU, no tenemos derechos específicos a la atención médica como muchos otros países. Muchas personas con discapacidades acceden a la atención médica a través de Medicaid federal, en particular el programa de servicios a domicilio y comunitarios (Home and Community Based Services, HCBS).

Cuando se trata de atención médica, los familiares y tutores deben:

- Comprender las necesidades y preferencias de atención médica de la persona.
- Ayudar a las personas a mantener la privacidad y confidencialidad de su información de salud.
- Ayudar a las personas a autogestionar su atención médica en la mayor medida posible, lo que incluye:
 - elegir a sus propios médicos y otros proveedores de atención médica,
 - comprender sus propios medicamentos, diagnósticos y opciones de tratamiento (incluidos los no tradicionales, etc.), y
 - comprender las consecuencias de salud de no seguir las órdenes del médico o los tratamientos médicos.
- Garantizar a las personas el derecho a rechazar tratamientos médicos, medicamentos e intervenciones si así lo desean.
- Garantizar que puedan reunirse y hablar en privado con sus médicos.
- Enseñar o buscar apoyos para hábitos saludables como la buena alimentación y el ejercicio regular.

Las personas con discapacidades deben:

- Aprender sobre salud y bienestar (p. ej., alimentación sana, ejercicio).
- Pedir ayuda si no se sienten bien.
- Elegir a sus médicos y otros proveedores de servicios médicos.
- Reunirse con sus médicos y hablar directamente con ellos (en lugar de que su Profesional de Apoyo Directo [Direct Support Professional, DSP] u otra persona hable con el médico por ellos, a menos que quieran apoyo).
- Informarse sobre los medicamentos que toman.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre obtener medicamentos o ayuda de los médicos en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA:

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en relación con la salud y la atención médica?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la salud y el acceso a la atención médica?

OCIO Y DESCANSO

La Declaración de Independencia de los Estados Unidos afirma que todas las personas tienen garantizado el derecho a “la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad”. El documento afirma que se trata de “derechos inalienables” para cuya protección se crearon los gobiernos. Asimismo, la Declaración Universal de Derechos Humanos (Artículo 24) establece que “toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas remuneradas”. Ocio no es lo mismo que no hacer nada. De hecho, el descanso y el ocio pueden aportar beneficios para la salud y alargar la vida...”. La Constitución de los Estados Unidos dice también que las personas tienen derecho a la “búsqueda de la felicidad”.

Cuando se trata de ocio y descanso, los familiares y tutores deben apoyar a las personas para que:

- Se tomen tiempo libre para descansar y relajarse.
- Accedan a la comunidad (p. ej., ofrecer transporte o educar a la gente en el uso del transporte público, si está disponible).
- Establezcan su propio horario y rutina diarios.
- Ayudar a las personas a probar nuevas aficiones, intereses o actividades.
- Ayudar a elaborar presupuestos, planificar y preparar viajes y vacaciones.

Las personas con discapacidades deben:

- Descansar y tomarse tiempo para sí mismos.
- Aprender a relajarse.
- Explorar qué actividades les gustan durante su “tiempo libre”.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre el ocio y el descanso en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL OCIO Y EL DESCANSO

1. ¿Qué me ha contado la persona sobre sus preferencias en cuanto a descanso y actividades de ocio?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con el ocio y el descanso?

ACCESO A LA VIVIENDA

Las personas pueden elegir dónde y con quién vivir. Si la persona a la que apoya quiere mudarse del hogar familiar, se le debe permitir que elabore un plan para hacerlo.

Las personas con discapacidades pueden elegir dónde vivir. Se les debe permitir vivir en una residencia de grupo con otras personas o en su propio apartamento con o sin apoyos. Las personas con discapacidades deben poder ahorrar dinero para comprar una casa. La Declaración Universal de Derechos Humanos (Artículo 17) dice que “toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente”. Las personas con discapacidades deben recibir apoyo para vivir donde quieran y con quien quieran.

En lo que respecta a la vivienda, los familiares y tutores deben apoyar a las personas para:

- Aprender sobre los diferentes lugares en los que podrían vivir
- Ayudar a las personas a fijarse metas y adquirir nuevas habilidades para vivir en el lugar que desean
- Buscar recursos de vivienda
- Hacer un plan para que vivan donde quieran

Las personas con discapacidades deben:

- Pedir a la familia o al personal que las ayuden a informarse sobre los distintos lugares en los que podrían vivir
- Pensar en el futuro y en dónde quieren vivir
- Establecer metas y aprender habilidades para ser más independientes
- Informarse sobre cómo ahorrar dinero para mudarse o comprar una casa
- Pedir a las personas que las apoyan que las ayuden a vivir donde quieran



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre la vivienda en el Canal de la Autodeterminación!

PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE EL ACCESO A LA VIVIENDA

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto a dónde y con quién quiere vivir?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la vivienda?

SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA Y DIRIGIDOS POR LA PERSONA

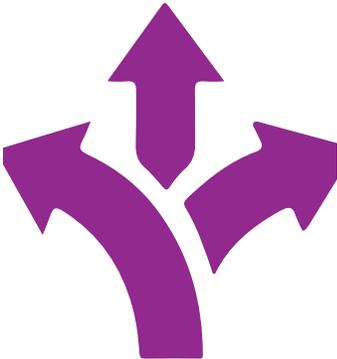
Los ciudadanos tienen derecho a elegir dónde comprar o recibir servicios. Esto puede incluir dónde se corta el pelo una persona, dónde come y dónde compra su ropa; esto también se aplica a los servicios que recibe una persona por tener una discapacidad. Las personas con discapacidades tienen derecho a elegir quién les presta servicios y ayudas. Si una persona con discapacidad quiere despedir o cambiar los apoyos asistenciales que recibe, hay que apoyarla para que lo haga. Las personas con discapacidades deben recibir apoyo para expresarse y hacer saber a sus servicios y ayudas lo que quieren.

A la hora de elegir los servicios, los familiares y tutores deben apoyar a las personas para:

- Conocerse a sí mismas y saber qué quieren de sus servicios
- Comprar y obtener servicios donde quieran
- Comprender por qué las opciones pueden ser limitadas
- Buscar y contratar a otros empleados y colaboradores si no les gustan los que tienen ahora

Las personas con discapacidades deben:

- Hablar con las agencias sobre cómo pueden apoyarlas antes de que acepten recibir ayuda de ellas
- Decir a las personas que las apoyan dónde quieren ir de compras, cortarse el pelo, ir a comer y mucho más
- Preguntar por qué sus opciones son limitadas y qué se puede hacer para tener más opciones
- Decirle a su gestor de casos si no les gusta alguien que las está apoyando



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre la selección de servicios en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA Y DIRIGIDOS POR LA PERSONA

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias en cuanto a ayudas y servicios?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos en relación con la elección de ayudas y servicios?

DERECHO A DECIDIR EL HORARIO

Los adultos pueden elegir cómo pasar el día. Los adultos con discapacidades tienen derecho a decidir cuándo acostarse, cuándo comer y cuándo salir a hacer cosas como recados. Las personas con discapacidades deben tener acceso a los lugares de su casa y su comunidad cuando quieran acceder a ellos; deben poder pasar sus días como quieran.

Si una persona trabaja, su horario puede ser fijado por el supervisor, pero si una persona con discapacidad quiere cambiar su horario, debe recibir apoyo para trabajar con su empleador actual para hacer cambios o encontrar un trabajo diferente si el horario no es flexible. Si una persona con discapacidad asiste a un programa diurno, también puede tener un horario fijo, pero si no le gusta, hay que apoyarla para que elija hacer otra cosa.

A la hora de decidir los horarios, los familiares y tutores deben ayudar a las personas para:

- Decidir cómo quieren pasar el tiempo
- Establecer un horario que les convenga y modificarlo cuando su vida cambie
- Encontrar cosas nuevas en su comunidad para añadir a su horario



Las personas con discapacidades deben:

- Hacer una lista de las cosas que quieren hacer cada semana
- Decir a las personas que las apoyan lo que quieren hacer y trabajar con ellas para establecer un horario de cuándo hacerlo
- Hablar si no les gusta el horario que tienen ahora
- Pedir ayuda si necesitan ayuda para hacer un nuevo horario o encontrar cosas nuevas que hacer



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre decidir su propio horario en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN PARA DECIDIR EL HORARIO

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias de horario?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos en relación con la decisión sobre su horario?

DERECHO A ELEGIR

Las personas con discapacidad tienen derecho a elegir cómo vivir y qué hacer. Esto se llama autodeterminación. Aunque una persona tenga un tutor o reciba apoyo para tomar decisiones, tiene derecho a expresar sus preferencias, ser escuchada y tomar decisiones sobre su vida.

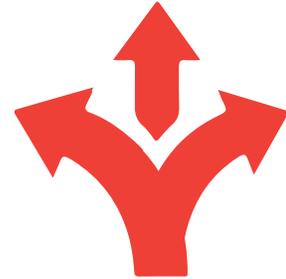
Como Defensores de las personas con discapacidades, es posible que queramos tomar decisiones por ellas para eliminar o minimizar los riesgos; pero las personas con discapacidades tienen la “dignidad del riesgo” y deben tener la misma oportunidad de correr riesgos y oportunidades y aprender de los errores al igual que cualquier otra persona. Las personas con discapacidades deben ser incluidas en las decisiones sobre su vida y tener la oportunidad de elegir con conocimiento de causa lo que les ocurre.

A la hora de tomar decisiones, los familiares y tutores deben ayudar a las personas para:

- Aprender qué quieren para su vida
- Elegir con conocimiento de causa y respetar sus decisiones aunque difieran de las suyas
- Comprender por qué una elección puede ser limitada
- Trabajar para alcanzar sus metas

Las personas con discapacidades deben:

- Hablar y decir a las personas que las apoyan lo que quieren y por qué lo quieren.
- Preguntar por qué si alguien le dice a la persona con discapacidad que no puede hacer algo
- Tomar decisiones con conocimiento de causa. Esto significa averiguar cuáles son TODAS las opciones y elegir la que más les convenga.
- Fijar metas y trabajar en ellas.



¡Eche un vistazo a nuestro video sobre tomar decisiones en el Canal de la Autodeterminación!



PREGUNTAS DE PLANIFICACIÓN SOBRE LA TOMA DE DECISIONES

1. ¿Qué me ha dicho la persona sobre sus preferencias a la hora de tomar decisiones?

2. ¿Qué más puedo hacer para ayudar a la persona a comprender y ejercer sus derechos relacionados con la toma de decisiones?

RECURSOS Y REFERENCIAS

RECURSOS DEL ESTADO DE WISCONSIN

- Centros de Recursos para Personas Mayores y con Discapacidades: <https://www.dhs.wisconsin.gov/adrc/index.htm>
- Family Care del Departamento de Servicios de Salud: <https://www.dhs.wisconsin.gov/familycare/index.htm>
- Programa IRIS del Departamento de Servicios de Salud: <https://www.dhs.wisconsin.gov/iris/index.htm>
- Sección de Iniciativas de Empleo del Departamento de Servicios de Salud:
www.dhs.wisconsin.gov/clts/waiver/transition/youcanwork.htm
- Disability Rights WI: número de teléfono: **1.800.928.8778**; sitio web: <https://disabilityrightswi.org/>
- People First Wisconsin: número de teléfono: **1.414.483.2546**; sitio web: <http://www.peoplefirstwisconsin.org/>
- Información sobre la transición en todo el estado: www.witig.org
- El Canal de la Autodeterminación: https://www.youtube.com/channel/UCgSBRbXjC_loiTS92fjGvxA
- Junta de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo: www.wi-bpdd.org
- Canal de YouTube de la Junta de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo:
<https://www.youtube.com/channel/UCSDesdHmoVukAvYurMGRMFQ>
- Manual COVID-19 Wisconsin Living Well de la WI BPDD: <https://wibpdd.org/index/php/living-well/>
- Equipo Wisconsin Living Well de la BPDD: <https://wi-bpdd.org/index.php/living-well/>
- Folleto “Puede trabajar”: www.dhs.wisconsin.gov/publications/P0/p00516.pdf

Otros recursos

- Red de Autodefensa de las Personas con Autismo: <https://autisticadvocacy.org/>
- Green Mountain Self Advocates: <http://www.gmsavt.org/>
- Centro Nacional de Recursos para el Apoyo a la Toma de Decisiones: www.supporteddecisionmaking.org
- Self-Advocacy Online: <http://www.selfadvocacyonline.org/>
- Centro de Recursos y Asistencia Técnica para la Autodefensa: <http://www.selfadvocacyinfo.org/>
- Self-Advocates Becoming Empowered: www.sabeusa.org
- Convertir los derechos en realidad: cómo afectan la tutela y las alternativas la autonomía de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo:
https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Turning-Rights-into-Reality_508_0.pdf
- Coalición de Defensa de los Servicios a Domicilio y Comunitarios: <https://hcbsadvocacy.org/>

¹ Consejo Nacional sobre Discapacidad, The State of 21st Century Long-Term Services and Supports: Financing and Systems Reform for Americans with Disabilities (El estado de los servicios y ayudas a largo plazo del siglo XXI: financiación y reforma de los sistemas para los estadounidenses con discapacidades), diciembre de 2005, consultado el 11 de febrero de 2019, www.ncd.gov/publications/2005/12152005

LIVING / WELL
Healthy, Safe and Connected



WISCONSIN BOARD FOR PEOPLE
WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

