¿Es la tutela la única opción?

Un análisis sobre la tutela y sus múltiples alternativas

Massachusetts DEVELOPMENTAL DISABILITIES Council
A Life of Opportunity

Personal del Consejo

Jennifer Bertrand

MDDC

Directora Adjunta

Lee Larriu

MDDC

Gerente de Capacitación

Massachusetts DEVELOPMENTAL DISABILITIES Council
A Life of Opportunity

Panelistas del Consejo y de la Comunidad

Gyasi Burks-Abbott MDDC
Políticas Públicas
Presidente del Comité

Sandra Heller
Madre
Miembro General del MDDC

Craig Kinney
Autogestor,
Miembro de la Comunidad

Consuelo Perez
Madre
Miembro del Consejo del MDDC

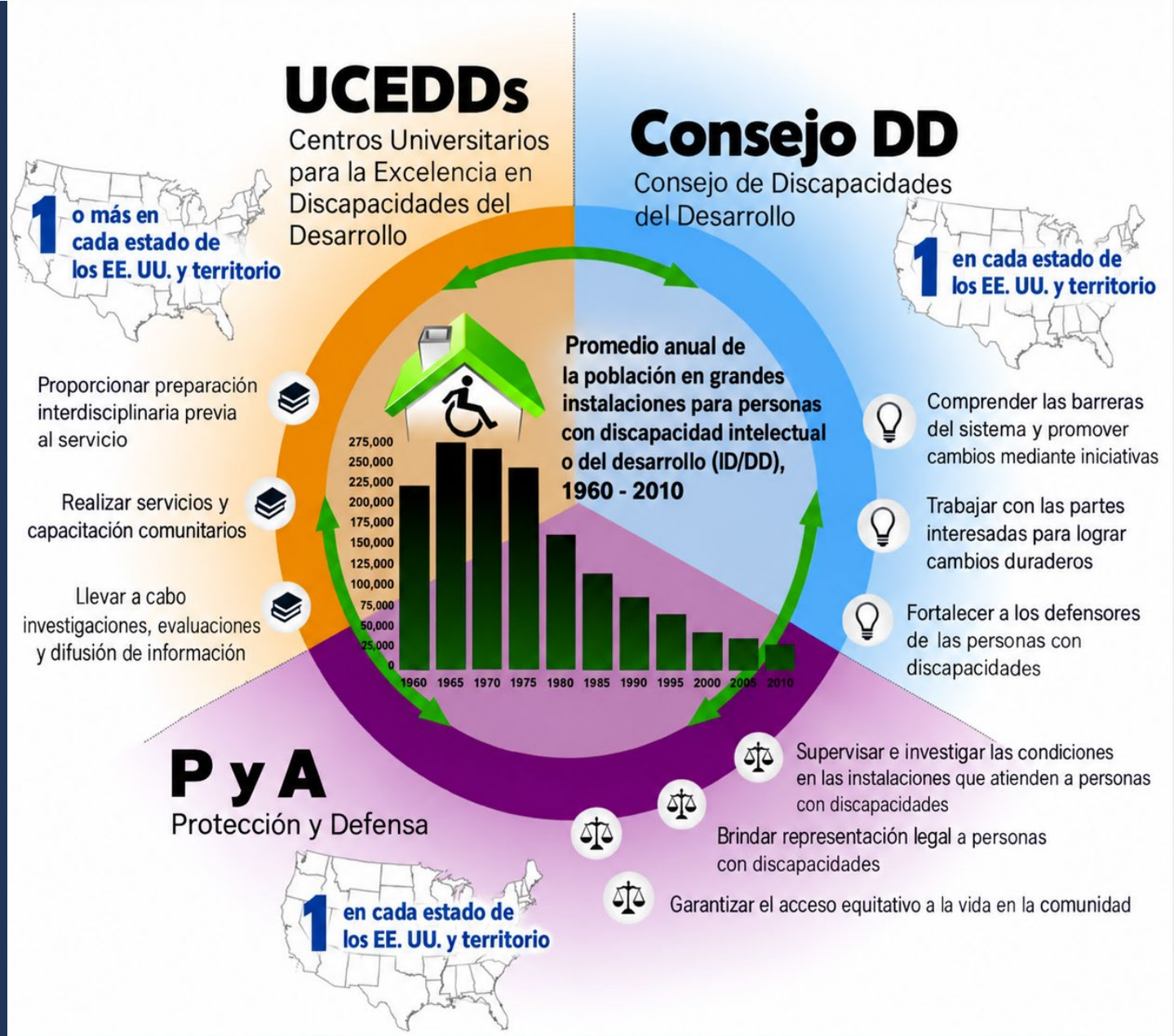
Tatiana Thomas
Autogestora, Miembro del Consejo del MDDC

Misión MDDC

Nuestra misión es brindar oportunidades a las personas con discapacidades del desarrollo y a sus familias para fortalecer la independencia, la productividad y la inclusión.

Ley de Asistencia y Declaración de Derechos para Personas con Discapacidades del Desarrollo de 2000 (Ley DD)

- Creación de redes estatales de DD
- Programas de DD con fondos federales en cada estado y territorio, para apoyar a las personas con DD y sus familias



Personal del Disability Law Center

Hillary Dunn Stanisz

Abogada Principal

Laura Sousa Wagner

Abogada de Planta

Misión del DLC

El Disability Law Center (DLC) es la agencia de Protección y Defensa (P&A) de Massachusetts. El DLC es una organización privada sin fines de lucro encargada de brindar protección y defensa de los derechos de los residentes de Massachusetts con discapacidades.

Nuestra misión: brindar representación legal en asuntos de discapacidad que promuevan los derechos fundamentales de todas las personas con discapacidades a participar plena y equitativamente en la vida social y económica de Massachusetts.

Agenda

- Cuestiones relativas a la toma de decisiones
- Alternativas a la tutela
- Panel: Historias personales
- Tutela
- Preguntas y respuestas

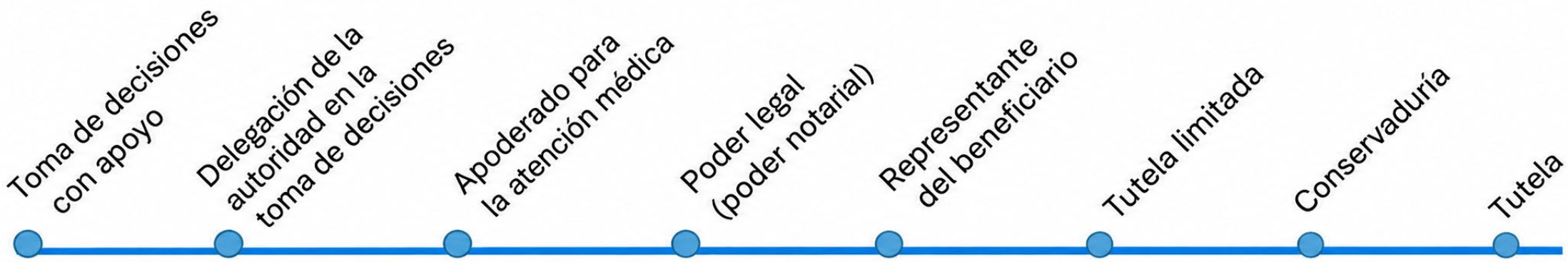
A partir de los 18 años

- Presunción de capacidad
- Toma de decisiones: ¿de forma independiente? ¿con apoyos? ¿a cargo de los padres u otras personas?

Decisiones importantes de la vida

- Educación
- Atención médica y de la salud
- Asuntos legales
- Asuntos financieros
- Empleo
- Vivienda
- Servicios y proveedores para adultos

Cuando se necesita ayuda para tomar decisiones



Los “aspectos negativos” de la tutela

- Repercusión en la autodeterminación
- Tribunal
- Responsabilidades que recaen en el tutor
- Ley de Massachusetts: alternativas menos restrictivas; tutela limitada

Autoridad para tomar decisiones educativas

- Conservar la autoridad para tomar decisiones
- Compartir la autoridad para tomar decisiones
- Delegar la autoridad para tomar decisiones

Poder para la Atención Médica

- El adulto designa a una persona de confianza (agente)
- El agente tiene autoridad para tomar decisiones médicas *si el adulto queda incapacitado*
- Se puede otorgar sin intervención del tribunal
- Capacidad
- Revocable

Poder Notarial

- El adulto designa a una persona de confianza
- La persona designada administra y protege el dinero, los bienes y los asuntos comerciales
- Se puede otorgar sin intervención del tribunal
- Capacidad
- Revocable

Representante del beneficiario

- Designado a través de la SSA cuando el beneficiario no puede administrar sus cheques de beneficios (SSI, SSDI)
- No administra la totalidad de las finanzas del beneficiario

Toma de Decisiones con Apoyo

- Toma de decisiones con apoyo frente a toma de decisiones sustituida
- La persona sigue siendo quien decide
- Elegir personas de apoyo que brinden ayuda para decidir cuando sea necesario
- Promueve la autogestión, la autodeterminación y la independencia

Toma de Decisiones con Apoyo:
¿Qué está ocurriendo en los EE. UU.?

- Casos judiciales
  - Caso de Nueva York (2012): el tribunal admitió la TDA en lugar de la toma de decisiones sustituida del tutor y puso fin a la tutela en favor del modelo de TDA
  - Jenny Hatch (2013): primer caso en EE. UU. que ordenó la TDA como alternativa a la tutela plenaria
- Legislación
  - Al menos 40 estados reconocen legalmente la TDA; algunos exigen que los tribunales la consideren antes de la tutela.
- Respaldo nacional
  - National Guardianship Association
  - The Arc of the US
  - American Bar Association

Toma de Decisiones con Apoyo:
¿Qué está ocurriendo en Massachusetts?

- Programa piloto de 2014
- MASDMC
- Legislación de Massachusetts
  - 2025: se reintrodujeron proyectos de ley en la legislatura estatal para crear un marco jurídico de la TDA
    - Permitir acuerdos de TDA con una persona de confianza, con salvaguardias contra el abuso
    - Exigir que los tribunales consideren la TDA antes de establecer una tutela
    - Informar sobre la TDA en las reuniones del IEP, a toda persona que cumpla 18 años y corra el riesgo de quedar bajo tutela

Toma de Decisiones con Apoyo:
Recursos

- Centro Nacional de Recursos sobre la TDA: https://supporteddecisionmaking.org/
- Recursos del CPR: https://supporteddecisions.org/
- MA Advocates Standing Strong: https://wearemass.org/supported-decision-making

Craig Kinney

MDDC: Alternativas a la tutela

Toma de Decisiones con Apoyo

Ayúdenme a entender. Déjenme decidir.

Yo tomo mis propias decisiones, con el apoyo que yo elijo

Hola, soy Craig Kinney. Tengo 39 años, tengo síndrome de Down y vivo en mi propia casa con un compañero de vivienda. Mis personas de apoyo son personas que conozco y en quienes confío. Me ayudan a entender las opciones, pero yo decido.

El apoyo siempre ha sido parte de mi forma de elegir

Comencé a usar la toma de decisiones con apoyo cuando era adolescente, antes de que existiera un nombre para ello. Una buena persona de apoyo me ofrece opciones reales, usa palabras claras, me ayuda a mantener la calma y respeta lo que yo quiero. Mi familia y mis personas de apoyo trabajan conmigo, no por mí.

Contexto: Administración para la Vida Comunitaria de los EE. UU.: el apoyo se adapta a la persona, quien conserva el control.

Yo dirijo mi propia vida: las decisiones cotidianas cuentan

Yo elijo adónde viajo, qué actividades hago y cómo gasto mi dinero. Mis personas de apoyo me ayudan a comparar opciones. La decisión es mía. A veces una decisión no resulta bien, y entonces aprendo y lo intento de nuevo.

Las decisiones difíciles requieren más apoyo, no menos voz

Las decisiones médicas fueron difíciles. Tuve una traqueostomía durante cinco años y muchas cirugías. Los términos médicos podían ser confusos, el estrés lo dificultaba y a veces no podía hablar. Mis personas de apoyo bajaban el ritmo, me explicaban de nuevo y prestaban atención a mi forma de comunicarme. A veces necesitaba escucharlo en la voz de mi mamá. Yo tomé la decisión final.

Yo decido quién me apoya en la atención médica

Tengo un poder para la atención médica y un poder notarial.

He dado mi consentimiento a mis personas de apoyo para que hablen con los proveedores médicos y otros profesionales en mi nombre.

Ellos ayudan a que se me escuche y se me entienda.

La capacidad y el apoyo van juntos

Soy capaz.

Puede que necesite ayuda para entender.

Ayúdenme a decidir; no decidan por mí.

La toma de decisiones con apoyo me ayuda a vivir la vida que quiero.

Más información: acl.gov/programs/consumer-control/supported-decision-making-program • autisticadvocacy.org/actioncenter/issues/choices/sdm/

El apoyo cambia el proceso, no quién decide

- Craig elige personas de apoyo que conoce y en quienes confía
- Las personas de apoyo lo ayudan a entender las opciones
- Las personas de apoyo ayudan a comunicar sus decisiones
- Craig decide dónde y cómo vive
- Craig decide con quién pasa su tiempo
- Craig decide cómo usa su dinero
- Craig decide sobre su atención médica
- El apoyo cambia según la decisión y con el tiempo
- Craig conserva sus derechos y la autoridad final
- Fuente: Administración para la Vida Comunitaria de los EE. UU.

"Puedo tomar mis propias decisiones con ayuda para entender."

Craig R. Kinney,
orgulloso de tomar mis decisiones

Gyasi Burks-Abbott

MDDC * Alternativas a la tutela

Poder Notarial

- No recibí el diagnóstico de autismo hasta los 17 años, aunque se habían observado retrasos del desarrollo desde la primera infancia.
- Mi madre me inscribió en el SSI y en un programa de diploma de secundaria en un colegio comunitario local.
- Ella siguió tomando mis decisiones principales y era la persona en cuyos consejos más confiaba.

Poder Notarial (continuación)

- Cuando cumplí 18 años, mi mamá consideró la tutela, pero optó por el poder notarial.
- Lo mejor de ambos mundos: alguien que me defendiera cuando lo necesitaba y el control de mi propia vida.
- La forma en que mi mamá usó el poder notarial me ayudó a desarrollar mi capacidad de decidir.

Tatiana & Consuelo

MDDC • Alternativas a la tutela

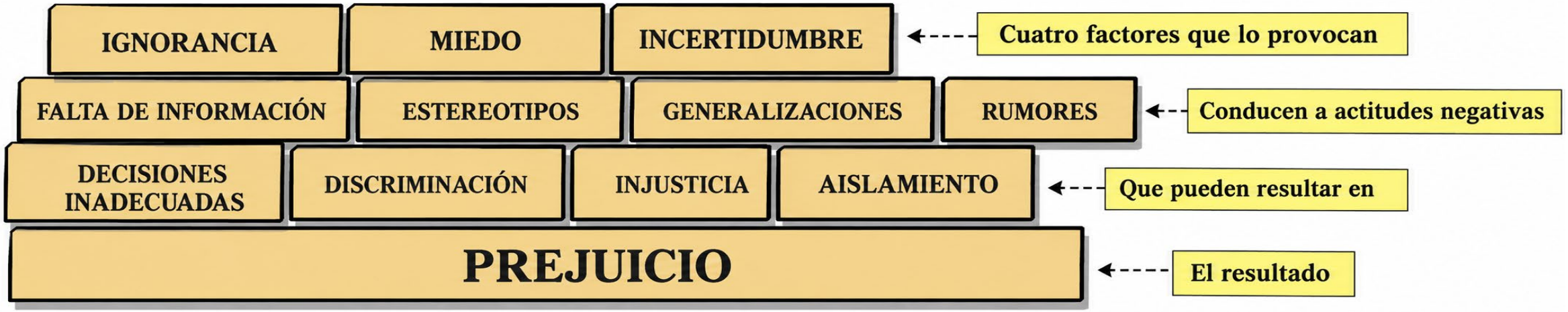
Joven adulta con una discapacidad intelectual		Madre inmigrante latina • Padre • Defensora
Mis sueños		**Mis esperanzas para Tatiana**
Ser independiente	⟷	Independencia
Continuar mi educación	⟷	Educación
Tener una carrera profesional	⟷	Una carrera profesional significativa
Tener amigos y relaciones significativas	⟷	Amistades y relaciones significativas
Tener oportunidades	⟷	Oportunidades
Tener una voz propia	⟷	Su propia voz
Tomar mis propias decisiones	⟷	Sus propias decisiones
Ser feliz	⟷	Una vida feliz

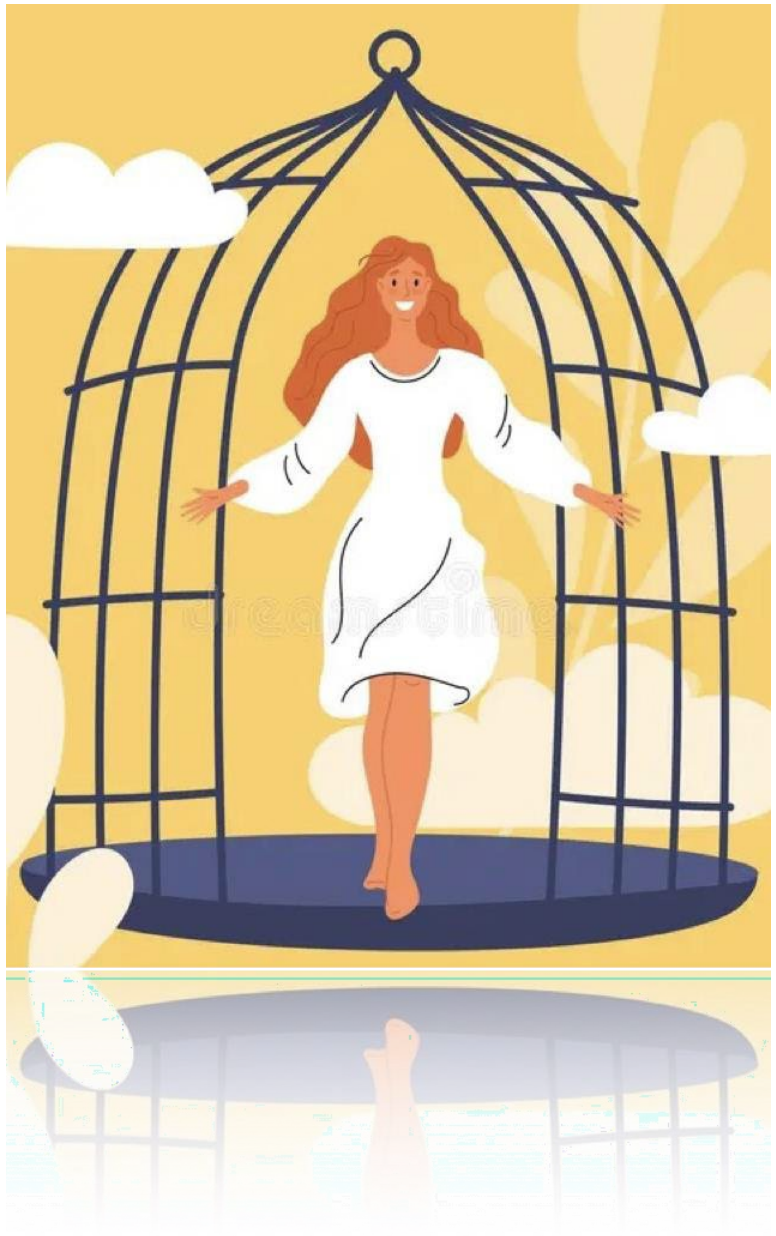
Sus sueños y mis esperanzas no están en conflicto.
no están en conflicto.

La pregunta no es QUÉ quiere Tatiana.
sino
CÓMO la apoyamos para que lo logre

Por Qué Elegimos la Tutela

"En ese momento, la tutela se sintió como protección."





La protección nunca debe volverse UNA JAULA DE ORO.

"Sea cual fuere el arreglo legal vigente, nuestra meta como familia fue la misma:

Tatiana necesitaba oportunidades

- ✓ **para intentarlo,**
- ✓ **para elegir,**
- ✓ **para equivocarse,**
- ✓ **para aprender**
- ✓ **y para intentarlo otra vez.**

No se trata solo de llegar al destino. Se trata de aprender cómo llegar.

Tutor en el papel.
Mi voz en la práctica.

Mis decisiones empiezan conmigo.

- A veces entiendo de inmediato.
- A veces necesito más tiempo.
- A veces necesito que me lo expliquen de otra manera.
- Y a veces me equivoco.

Pero aun así necesito poder intentarlo.

Los errores son parte del aprendizaje.

A veces la vida nos da limones...

¿Cuál es el criterio para el nombramiento de un tutor?

- La persona tiene una afección **diagnosticada clínicamente que le impide recibir y evaluar información o tomar o comunicar decisiones**, a tal grado que **carece de la capacidad de satisfacer los requisitos esenciales para su salud física, su seguridad o su autocuidado**, incluso con la asistencia tecnológica apropiada.

- Las alternativas menos restrictivas no son suficientes

Ley de Massachusetts: las tutelas deben limitarse estrictamente a lo necesario

- La persona debe conservar la mayor cantidad posible de derechos y responsabilidades
- Evaluación de las capacidades y limitaciones funcionales
- Certificado Médico o Informe del Equipo Clínico

Informe del Equipo Clínico

- Discapacidad Intelectual
- Debe ser completado por un médico, un psicólogo con licencia y un trabajador social
- Debe estar fechado dentro de los 180 días previos a la presentación de la petición de tutela

Certificado Médico

- Debe estar fechado dentro de los 30 días previos a la presentación de la petición
- Debe estar fechado y el examen debe realizarse dentro de los 30 días previos a la audiencia.
- Debe ser completado por un médico, un psicólogo con licencia, un especialista clínico certificado en enfermería psiquiátrica o un enfermero especializado

Función del tutor

- Tomar decisiones relacionadas con el sustento, la educación, la salud y la seguridad
- Alentar a la persona a participar en las decisiones
- Considerar las preferencias y los deseos expresados por la persona
- Actuar en el interés superior de la persona
- Ejercer únicamente el control y la autoridad estrictamente necesarios

Obligaciones de presentación de informes

- A los 60 días del nombramiento del tutor
- Anualmente
- Cuando la condición de la persona haya cambiado

Protecciones para la persona sujeta a tutela

- Lo menos restrictivo posible: tutela limitada
- Derecho a un abogado
- Derecho a estar presente en la audiencia

Limitaciones importantes de la autoridad del tutor

- **Tratamiento médico “extraordinario”****
- Internamiento en un centro de salud mental

Tratamiento extraordinario

- Ejemplos:
  - Tratamiento con medicamentos antipsicóticos (Rogers)**
  - Esterilización
  - Aborto

Juicio sustitutivo

- El juez considera los siguientes factores:
  - La preferencia expresada por la persona respecto del tratamiento o la medida
  - Las creencias religiosas de la persona
  - Los efectos secundarios
  - El pronóstico con y sin la medida propuesta
  - La repercusión en la familia de la persona

Problemas frecuentes

- Cronología de la tutela y sus alternativas
- PCA y AFC

Recursos

- Folleto del DLC: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.dlc-ma.org/wp-content/uploads/2023/11/Alternatives-to-Guardianship-and-Guardianship.pdf
- Formularios del Tribunal de Sucesiones y Familia de Massachusetts: https://www.mass.gov/lists/probate-family-court-forms-for-guardianship-and-conservatorship
- Lista de posibles limitaciones a la tutela: https://www.mass.gov/info-details/limitations-to-guardianship-and-conservatorship-for-clinicians-mpc-903a

Preguntas y respuestas

¡Gracias!