



1



TOMA DE DECISIONES CON APOYO
¡La tutela legal y la curatela no son su ÚNICA OPCIÓN!



“¿Cuándo va a obtener la tutela? ¿Ha pensado en conseguir un curador?”

Todos los días, a los padres y familiares de personas con discapacidades en todo Connecticut se les pregunta “¿Cuándo va a solicitar curatela o tutela legal?”.

La gente y los profesionales y sus propias familias les dicen que tienen que conseguir la tutela legal de sus hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo y los profesores les dicen que tienen que conseguir la tutela o no podrán ir a las reuniones del IEP. Los médicos les dicen que deben obtener la tutela para participar en el cuidado de salud de sus hijos. Los amigos les dicen que deben obtener la tutela para mantener a sus hijos a salvo.

Todos los días, personas mayores, personas con enfermedades de salud mental y personas con discapacidades cognitivas como lesiones cerebrales, son puestas bajo curatelas porque a las familias se les dice que es la mejor manera de ayudar.

Y, cada día, las familias gastan tiempo y dinero en abogados, costas judiciales y evaluaciones porque piensan que la tutela o la curatela es su única opción.

A veces lo es.

¡Muchas veces no lo es!

¡Hay Otras Opciones!

Toma de Decisiones con Apoyo es una de esas opciones.

Toma de decisiones con apoyo: ¿Qué es?

La Toma de Decisiones con Apoyo (SDM por sus siglas en inglés) consiste en obtener ayuda cuando la necesita, de personas que usted elija, para que pueda tomar sus propias decisiones¹. Así es como todos tomamos decisiones.

TODOS.

Piense en lo que usted hace cuando tiene que tomar una decisión difícil, o una decisión sobre algo de lo que no sabe mucho, o simplemente quiere “hablarlo”. Puede preguntárselo a un amigo o a un profesional, en busca de información, o puede que tenga personas “de confianza” con quienes hablar de cosas concretas. Estas personas le ayudarán a “pensar” sobre el asunto y a discutir los “pros y los contras” de sus opciones. De ese modo, puede entender sus opciones y usted elige la que más le conviene. Cuando hace eso, está utilizando el SDM. La gente le da apoyo para que usted decida. Eso es todo. ¡Las personas con discapacidad también utilizan el SDM!

La tutela y la curatela quitan a la persona el derecho a tomar decisiones

La tutela y la curatela son procesos legales en los que un juez del tribunal testamentario quita a una persona el derecho a tomar decisiones -como dónde vivir, en qué gastar el dinero y qué tipo de atención médica recibir- y otorga ese poder a otra persona. Por lo tanto, si usted sabe (o piensa) que la persona que envejece o tiene una discapacidad puede o puede ser capaz de tomar algunas o todas las decisiones vitales, la tutela o la curatela no son y nuestras únicas opciones.

Eso no significa que la tutela o la curatela sean siempre erróneas. Si las personas realmente no pueden tomar decisiones, la tutela o la curatela pueden ser útiles. Pero, si las personas pueden tomar decisiones por sí mismas o cuando reciben ayuda, ponerlas bajo tutela o curatela puede perjudicarlas.

La tutela y la curatela quitan a las personas el derecho a tomar decisiones y controlar sus vidas: su autodeterminación. Años y años de estudios demuestran que cuando las personas pierden la autodeterminación a través de tutelas o curatelas que no necesitan, puede tener un “impacto negativo significativo en su salud física y mental, longevidad, capacidad de funcionamiento e informes de bienestar subjetivo”².

En casi todas las tutelas, el juez testamentario priva a la persona de todos sus derechos³. En estas tutelas “plenas” o “plenarias”, el tutor tiene el poder de tomar las decisiones más básicas y personales sobre la vida, la salud, las finanzas y otras en lugar de la persona⁴. En Connecticut, las curatelas también pueden restringir severamente, los derechos de una persona. En un sentido legal, es como si la persona no existiera.

Así pues, la tutela y la curatela no son la única opción si la persona puede tomar decisiones o aprender a tomarlas por sí misma o con ayuda. Hay otras opciones. Hay otras formas que puede utilizar para capacitarles para que sean lo más independientes posible.

Este folleto le informará sobre una opción llamada Toma de Decisiones con Apoyo.



LA HISTORIA DE Jenny Hatch



El SDM salió a la luz cuando una joven llamada Jenny Hatch se convirtió en la primera persona en ganar el derecho a la Toma de Decisiones con Apoyo en lugar de ser sometida a una tutela permanente⁵. Jenny demostró al juez que tenía personas en su vida que la ayudaban a entender, tomar y comunicar sus decisiones. Como tenía este apoyo, no necesitaba (y sigue sin necesitar) un tutor.

La victoria de Jenny apareció en las noticias nacionales e internacionales y se la conoció como la “roca que inició la avalancha” del SDM⁶.

Desde el caso de Jenny, más de veinte estados han aprobado leyes que reconocen el SDM como opción y alternativa a la tutela y la curatela.



¿Por qué debería intentar la Toma de Decisiones con Apoyo?

Si la persona que envejece o tiene una discapacidad, como Jenny, puede utilizar el SDM (o aprender a utilizarlo), la tutela y la curatela no son sus únicas opciones. “Muchas, si no la mayoría” de las personas con discapacidades, incluso aquellas con las discapacidades más considerables pueden utilizar el SDM para tomar al menos algunas decisiones en sus vidas.⁷ Cuando lo hacen, pueden tener más autodeterminación porque tendrán más control sobre sus vidas.⁸ Eso es importante porque los estudios demuestran que cuando las personas con discapacidad tienen más autodeterminación, pueden tener mejores vidas: es más probable que trabajen, vivan de forma independiente, participen más en sus comunidades y estén más seguras.⁹ Otro estudio reveló que los adultos jóvenes con discapacidad que utilizaban el SDM eran más independientes, tenían más confianza en sí mismos, eran mejores a la hora de tomar decisiones, y tomaban mejores decisiones.¹⁰

La mayoría de las veces, no hay forma de saber si una persona puede utilizar el SDM a menos que se intente. Por eso es aconsejable al menos intentar el SDM antes de solicitar la tutela o la curatela, salvo en situaciones extremas. Si funciona, la persona podrá vivir con la mayor independencia posible, tendrá más autodeterminación y podrá tener una vida mejor.

No somos los únicos que recomendamos el SDM. También es la postura oficial de la Asociación Nacional de Tutela, un grupo formado de tutores, por tutores y para tutores. Dicen: “Las alternativas a la tutela, incluida la toma de decisiones con apoyo, deben identificarse y considerarse siempre que sea posible antes del inicio de los procedimientos de tutela”.¹¹

¿Cómo puedo intentar la Toma de Decisiones con Apoyo?

Una vez que decida intentar el SDM, lo siguiente que hay que hacer es averiguar la mejor manera de hacerlo funcionar. El primer paso es darse cuenta de que probablemente ya esté utilizando el SDM. Es casi seguro que hay áreas de su vida en las que la persona recibe o ha recibido ayuda para tomar decisiones, quizá algo tan sencillo como elegir qué comer o hacer o qué ponerse. La forma en que usted les da consejos u opciones es una forma de SDM, ¡aunque no lo llame así!

Eso es importante porque las cosas para las que necesitan apoyo, el tipo de apoyo que utilizan y las formas en que lo utilizan son únicas para ellos porque cada uno toma decisiones de forma diferente y tiene diferentes maneras en las que les gusta recibir apoyo. Por lo tanto, la práctica del SDM -cuándo y cómo quieren recibir apoyo y de quién quieren recibirlo será diferente para cada persona. **Ésa es la regla de oro del SDM: apoyar a los demás de la forma en que quieren ser apoyados.**



He aquí algunos pasos que puede dar y herramientas que puede utilizar para explorar y empezar a utilizar el SDM.¹²

5 PASOS ÚTILES



PASO 1 • ESCUCHE Y PIENSE

El SDM debe basarse siempre en las capacidades, las necesidades y los intereses de la persona. Por lo tanto, debe empezar animándoles a pensar en los tipos de decisiones en las que les gustaría recibir apoyo. La herramienta Semáforo de Missouri puede ayudar a las personas a identificar lo que dominan bien y los aspectos de la vida en los que desean ayuda.



PASO 2 • IDENTIFIQUE OPORTUNIDADES

Ahora que sabe en qué desea apoyo la persona, lo siguiente que hay que hacer es identificar cómo quiere que se le apoye. La mejor manera de hacerlo es explorando cómo utilizan el apoyo ahora y cómo lo han recibido antes. La Guía de Ideas para la Toma de Decisiones con Apoyo puede ayudar a las personas a identificar las maneras que les gusta que les apoyen para tomar decisiones. Luego, una vez que haya encontrado lo que ha funcionado bien antes (o algo nuevo que deseen), puede utilizarlo en otras áreas de la vida.



PASO 3 • CONSIGA APOYO

A continuación, póngase en contacto con personas y profesionales que puedan proporcionar el apoyo que la persona desea. No olvide tener en cuenta el apoyo que puede recibir de agencias o programas estatales como Educación Especial, Rehabilitación Profesional y Centros para la Vida Independiente. En nuestros otros folletos le mostraremos formas de utilizar el SDM en estos y otros programas. También puede ver vídeos que pueden ayudarle a conocer el SDM y las organizaciones que pueden ayudarle.



PASO 4 • ÁRMELO

Después, trabaje con la persona y las personas que la apoyan para desarrollar un plan de SDM. La guía Poner en Marcha el Plan incluye consejos y planillas que pueden ayudar a las personas a identificar las áreas en las que desean apoyo, los tipos de apoyo que desean, las personas, los profesionales y los organismos que pueden proporcionar apoyo y las formas en que pueden trabajar juntos.



PASO 5 • PÓNGALO POR ESCRITO

Le recomendamos que ponga por escrito su plan de SDM. Aunque no tiene que poner su plan por escrito creemos que es útil. Las personas pueden mostrar sus SDM a amigos, familiares y profesionales como los médicos para mostrarles cómo toman las decisiones y cómo desean ser tratado. También pueden repasar sus planes de vez en cuando para asegurarse de que las cosas funcionan bien o cambiarlas si no es así.

Debe crear un plan que funcione mejor para la persona. Existen planillas modelo en el Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo, que puede revisar y adaptar. También puede trabajar con defensores o abogados que le ayuden a redactar su propio formulario.



¡Le podemos ayudar!

Aunque algunas personas pueden necesitar tutores o curadores, creemos que la postura de la Asociación Nacional de Tutela tiene sentido: al menos debería intentar el SDM.

Dondequiera que se encuentre en su viaje de SDM, ya sea que sólo esté recopilando información o que esté listo para escribir un plan, podemos responder a sus preguntas o ponerle en contacto con personas y organizaciones que pueden ayudarle. No dude en ponerse en contacto con nosotros en: Info@ctsilc.org o visite ctsilc.org

Referencias

¹Blanck, P. & Martinis, J. (2015). "The right to make choices": The national resource center for SDM. *Inclusion* 3(1), 24-33.

This brochure was adapted, with permission, from material published by the Missouri Developmental Disabilities Council.

²Wright, J. (2010). Guardianship for your own good: Improving the well-being of respondents and wards in the USA. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(5), 350-368.

³Teaster, P., Wood, E., Lawrence, S., & Schmidt, W. (2007). Wards of the state: A national study of public guardianship. *Stetson Law Review*, 37, 193-241.

⁴e.g. Karp, N., & Wood, E. F. (2007). Guardianship monitoring: A national survey of court practices. *Stetson L. Rev.*, 37, 143.

⁵For information about Jenny Hatch and her case, see www.jennyhatchjusticeproject.org

⁶Vargas, T. (2013, August 2). Woman with Down syndrome prevails over parents in guardianship case. *The Washington Post*. Available at: https://www.washingtonpost.com/local/woman-with-down-syndrome-prevails-over-parents-in-guardianship-case/2013/08/02/4aec4692-fae3-11e2-9bde-7ddaa186b751_story.html

⁷Salzman, L. (2010). Rethinking guardianship (again): Substituted decision making as a violation of the integration mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act. *University of Colorado Law Review*, 81, 157-244.

⁸e.g. Blanck & Martinis, 2015.

⁹See, e.g., Bradley, V., et al. (2019). What do NCI data reveal about the guardianship status of people with IDD?. Available at: https://www.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf; Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255; Khemka, I., Hickson, L., & Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 193-204.

¹⁰Martinis, J. & Beadnell, L. (2021). "I learned that I have a voice in my future": Summary, findings, and recommendations from the Virginia supported decision-making pilot project. Available at: https://supporteddecisionmaking.org/resource_library/summary-findings-and-recommendations-of-the-virginia-supported-decision-making-pilot-project/

¹¹National Guardianship Association. (2015). Position statement on guardianship, surrogate decision making, and supported decision making." Retrieved from http://www.guardianship.org/documents/NGA_Policy_Statement_052016.pdf

¹²Martinis, J. (2019). Strategies for supported decision-making. *Impact* 32(1), 45.

La elaboración de este folleto se financió en virtud de un acuerdo con el Consejo de Connecticut sobre Discapacidades del Desarrollo.



COALICIÓN PARA LA
TOMA DE DECISIONES
CON APOYO
CONNECTICUT

info@ctsilc.org



Consejo Estatal para
la Vida Independiente
en CT

151 New Park Avenue
c/o NCAAA #75
Hartford, CT 06106

860-681-7599
ctsilc.org

