

Autodeterminación y tutela

La posición del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

Dado que todos tienen el derecho de tomar sus propias decisiones y de llevar sus vidas al máximo de sus capacidades, no se debe ordenar ni mantener bajo tutela a las personas simplemente porque tienen una discapacidad, necesitan (o quieren) apoyo o viven (o quieren vivir) en un lugar en particular. Solo se debe ordenar o mantener bajo tutela a las personas cuando las alternativas menos restrictivas no les hayan ayudado a dirigir sus propias vidas. La tutela, cuando sea absolutamente necesaria, debe restringir los derechos de las personas en la menor medida posible y permitirles tomar tantas decisiones como quieran y puedan.

Motivos del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

Estudio tras estudio se ha descubierto que cuando las personas con discapacidades tienen más control sobre sus vidas (cuando tienen más *autodeterminación*) tienen una vida mejor: tienen más probabilidades de tener un empleo, ser independientes y estar más seguros.¹

La tutela disminuye la autodeterminación porque otorga al tutor el poder de tomar decisiones en lugar de la persona bajo tutela legal.² Las personas bajo una tutela demasiado amplia o indebida (tutelas que son innecesarias o más restrictivas de lo necesario³) pueden sufrir resultados negativos en la vida, como disminución de la salud y la capacidad de ser funcional.⁴ Las investigaciones han demostrado que la gran mayoría de las tutelas (más del 90 %, según un estudio) autorizan al tutor a controlar todas las facetas de la vida de la persona bajo tutela legal.⁵ Un subcomité del Congreso determinó que “la persona bajo tutela legal típica tiene menos derechos que el delincuente condenado promedio”.⁶

Hoy en día, hay más formas de hacer que más personas sean más independientes que nunca. Sin embargo, a pesar de que los estudios muestran que las personas con discapacidades que no tenían tutores tenían más probabilidades de tener un empleo, vivir de forma independiente, tener amigos y participar más en sus comunidades que las que tenían tutores,⁷ el número de personas bajo tutela legal se ha triplicado desde 1995.⁸ Las investigaciones también muestran que existe un “proceso de la escuela a la tutela”, lo que resulta en un número cada vez mayor de adultos jóvenes con discapacidades que son colocados bajo tutela durante o poco después de salir de la escuela secundaria.⁹

Muchas personas con discapacidades pueden llevar sus propias vidas sin ninguna intervención. Para otros, existen alternativas eficaces a la tutela, como los Poderes notariales, las Voluntades anticipadas, los Beneficiarios representativos, las Cuentas ABLE, los Fideicomisos para necesidades especiales y la Toma de decisiones respaldada, que pueden brindarles la ayuda que desean y necesitan para tomar sus propias decisiones y dirigir sus vidas.¹⁰ Además, un estudio reciente determinó que los adultos jóvenes que utilizaban la toma de decisiones apoyada eran más independientes y seguros de sí mismos, tomaban mejores decisiones y tomaban decisiones objetivamente mejores.¹¹ Por último, la Asociación Nacional de Tutela (una organización formada por y para tutores) ha declarado que se deben intentar alternativas, como la toma de decisiones respaldada antes de solicitar la tutela.¹²

Recomendaciones del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

- Como estado y sociedad, debemos reconocer que la discapacidad no es igual a la incapacidad y respetar el derecho de todos a tomar sus propias decisiones y llevar sus vidas al máximo de sus capacidades.
- Se debe proporcionar material educativo y de capacitación sobre las alternativas a la tutela, disponible a través de organizaciones nacionales y de Misuri, a las personas con discapacidades y sus familias, así como a los profesionales educativos, médicos, financieros, legales y de otro tipo, a fin de garantizar la coherencia y las oportunidades en el estado.
- Las organizaciones educativas, de salud y de promoción de Misuri deben desarrollar formularios modelo y recursos prácticos para ayudar a las personas con discapacidades y a las familias a explorar e implementar alternativas a la tutela, incluida la toma de decisiones respaldada, de manera que se adapten a las capacidades e intereses del usuario.
- Misuri debe estudiar la posibilidad de promulgar leyes o políticas que exijan a las escuelas que proporcionen a los estudiantes y las familias información sobre las alternativas a la tutela durante la planificación de la transición a la educación especial.¹³

- Los abogados, jueces y posibles tutores de Misuri deben recibir capacitación para garantizar que los procedimientos de tutela y las tutelas sean coherentes con la Ley de Misuri y (1) protejan los derechos de las personas que realizan solicitudes de tutela, incluido su derecho a ser representadas por un abogado independiente, y (2) garantizan que las tutelas, cuando sean absolutamente necesarias, solo restrinjan los derechos en la medida de lo posible y faculten a las personas bajo tutela legal a tomar tantas decisiones como quieran y puedan.
- El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri, a través de su trabajo con la Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo, debe desempeñar un papel principal en la promoción de que la Administración del Seguro Social de los EE. UU. reconozca y respete la toma de decisiones respaldada y otras alternativas a la tutela.

Referencias

1. Consulte, e.g., Karrie A. Shogren *et al.*, *Relaciones entre la autodeterminación y los resultados postescolares de los jóvenes con discapacidades*, 4 J. Special Educ. 256 (2015); Michael Wehmeyer, *et al.*, *Autodeterminación y resultados positivos de los adultos: un estudio de seguimiento de jóvenes con retraso mental o problemas de aprendizaje*. Niños excepcionales, 63(2), 245-255 (1997). Ishita Khemka *et al.*, *Evaluación de un plan de estudios de toma de decisiones diseñado para capacitar a las mujeres con retraso mental para resistir el abuso*, 110 Am. J. Retraso mental 193 (2005).
2. Peter Blanck & Jonathan Martinis, *'El derecho a elegir: El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo*, 3 *Inclusión* 24-33 (2015).
3. Margaret Hatch, Samantha Crane & Jonathan Martinis, *El aislamiento injustificado es discriminación: el caso Olmstead contra la organización excesiva e indebida y la tutela pública*. *Inclusión*, 3(2), 65-74. (2015)
4. Jennifer Wright, *Tutela por su propio bien: Mejorar el bienestar de los encuestados y de los pupilos en EE.UU.*. *Revista Internacional de Derecho y Psiquiatría*, 33(5), 350-368 (2010).
5. Pamela Teaster, *et al.*, *Los pupilos del Estado: un estudio nacional sobre la tutela pública*. *Revista de Derecho de Stetson*, 37, 193-241 (2007).
6. H.R. Rep. Nro. 100-641, at 1 (1987).
7. Consulte, e.g., Valerie Bradley, *et al.*, *¿Qué revelan los datos del NCI sobre la situación de la tutela de las personas con IDD?* (2019). Disponible en: https://www.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf
8. Consulte, Winsor C. Schmidt, *Tutela: Tribunal de última instancia para ancianos y discapacitados*. Durham, NC: Carolina Academic Press (1995); Sandra L. Reynolds, *Tutela Primavera: una primera mirada a los factores asociados a tener un tutor legal utilizando una muestra representativa a nivel nacional de adultos residentes en la comunidad*. 6 *Envejecimiento y salud mental*, 109-120 (2002); Brenda K. Uekert, Richard Van Duizend, R., *Tutelas de adultos: Una estimación nacional de "mejor aproximación" y el impulso de la reforma*. En *Tendencias futuras en los tribunales estatales 2011: Atención especial al acceso a la justicia* (2011).
9. Consejo Nacional de la Discapacidad. *Una nueva investigación federal examina las tutelas de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y descubre que hay una vía que va de la escuela a la tutela*. (2019) Disponible en: <https://nacd.gov/newsroom/2019/new-federal-research-examines-guardianships>
10. e.g., Jonathan Martinis & Peter Blanck, *Toma de decisiones con apoyo: de la justicia para Jenny a la justicia para todos. Una guía de la teoría a la práctica*. Virginia: Something Else Solutions Press. (2019).
11. Jonathan Martinis & Lucy Beadnell. (2021). *"Aprendí que tengo voz en mi futuro": resumen, conclusiones y recomendaciones del proyecto piloto de toma de decisiones con apoyo de Virginia* Disponible en: <http://www.supporteddecisionmaking.org/node/488>



12. Asociación Nacional de Tutores, *Declaración de posición sobre la tutela, la toma de decisiones por sustitución y la toma de decisiones con apoyo*, disponible en:
http://www.guardianship.org/documents/NGA_Policy_Statement_052016.pdf
13. Lucy Beadnell & Jonathan Martinis, *Repensar la tutela y la toma de decisiones por sustitución: la toma de decisiones con apoyo y la reforma de la ley, la política y la práctica de Virginia para proteger los derechos y garantizar la elección*. *Evolución del derecho de la salud mental* 39(1), 1-13 (2020).

Este documento se desarrolló junto a y con el apoyo del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri (PL 106-402) y Jonathan Gerald Martinis, LLC (jgmartinisllc@gmail.com).