



CURATELA Y ALTERNATIVAS A LA CURATELA



***Guía para las personas con discapacidades
y sus familias***

Índice

Objetivo	4
Introducción	5
Descripción general de la tutela y la curatela	7
Menores de edad: tutela	7
Adultos: curatela	7
Alternativas a la curatela	9
Representante del beneficiario	10
Copropiedad de bienes inmuebles	11
Cuenta bancaria conjunta	11
Fideicomiso para necesidades especiales	11
Testamento vital o voluntades anticipadas para atención médica	12
Poder notarial permanente	12
Ley de Tennessee sobre decisiones de atención médica	13
Consentimiento informado	13
Criterio de razonabilidad	14
Representante designado para atención médica	14
Toma de decisiones asistida	16
Curatela	17
Motivos de la curatela	17
Derechos de la persona	18
Tipos de curatela	20
El proceso	21
Protección del curador	23
Búsqueda de un abogado	24
Curador sucesor	24
Normas de la curatela	25
Curatela pública y privada	26
Curador de emergencia	26
Destitución de un curador	27
Lista de verificación	27
Consideraciones para establecer la curatela	27
Pasos para establecer la curatela	28
Conclusiones	29
Glosario	30
Recursos y agradecimientos	32

Objetivo

La organización The Arc Tennessee prepara a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo* (I/DD, *intellectual and developmental disabilities*) y a sus familias para que participen activamente en la comunidad durante toda su vida. A menudo, las personas con I/DD necesitan ayuda para tomar decisiones y protegerse de posibles peligros, incluso en la edad adulta. Las familias y quienes participan en la vida de las personas con discapacidades necesitan información precisa para ofrecerles esa ayuda y salvaguardar sus derechos en la medida más amplia que corresponda.



Algunas de las distintas formas de ayuda que un adulto con I/DD puede recibir son: *representante del beneficiario, poder notarial permanente, toma de decisiones asistida, representante designado para atención médica, testamento vital o voluntades anticipadas para atención médica, curatela y otras*. No obstante, ha habido poca información disponible "dirigida a las familias" acerca de todas las opciones, procesos y costos de cada una. El Comité de promoción y educación (*Advocacy and Education Committee*) de The Arc Tennessee elaboró este folleto para responder a las preguntas acerca de la curatela y las alternativas a la curatela en el estado de Tennessee.

El objetivo de este folleto no es ofrecer asesoramiento jurídico ni sustituir la consulta con un abogado experto. Las circunstancias de cada persona y familia son diferentes, y es posible que las leyes y los recursos cambien de vez en cuando. Asimismo, otras organizaciones o abogados pueden tener puntos de vista distintos de las leyes y los reglamentos de Tennessee. *Para obtener respuesta a preguntas específicas, se debe solicitar el asesoramiento de un abogado.*

Nuestra meta es ofrecer información práctica y precisa para que las familias y las personas puedan tomar decisiones acertadas acerca de su situación en particular.

El punto de vista de una hermana: Llegar a la conclusión de que un miembro de la familia necesita una curatela es un proceso de altibajos que combina amor, tristeza, ira, confusión, culpa, cautela, ansiedad y esperanza. Este recorrido exige paciencia, información y conocimiento de los sistemas de Medicare y Medicaid, un abogado con conocimiento experto en la redacción de los documentos de la curatela y en el sistema de tribunales, así como estar totalmente convencido de que este es el paso más conveniente para la persona que tiene la discapacidad. Los motivos para solicitar una curatela son tan diversos como las familias mismas. No es necesario que la relación entre el curador y la persona cambie aun cuando esa persona quede bajo la tutela del tribunal. Si las decisiones se analizaron y se hicieron conjuntamente antes de nombrar al curador, esta disposición no debe cambiar después.

*El término "discapacidad intelectual" reemplazó la antigua frase "retraso mental".

Introducción

Al igual que el resto de la población, muchas personas que tienen una **incapacidad** pueden encargarse de sus propios asuntos con la ayuda y guía informales que reciben de familiares y amigos. Este folleto ofrece sugerencias sobre la manera en que las familias y demás personas de apoyo pueden organizar esa ayuda y esa guía más informales, y lo que implica la necesidad de protecciones más restrictivas. También explica los diversos sistemas de protección con que cuentan los residentes vulnerables de Tennessee, entre otros, **la curatela y muchas alternativas a la curatela.**

Es necesario considerar con atención las ventajas y desventajas de solicitar la curatela. El nombramiento de un curador es un asunto serio porque limita la independencia y los derechos de la persona. La curatela *no* es obligatoria para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, *ni tampoco* se debe pedir para comodidad de los proveedores y demás entidades; sin embargo, en algunas situaciones, es la mejor manera de proteger a una persona vulnerable. No existe una fórmula mágica para determinar si la curatela es apropiada o el momento de pedirla. La consideración de mayor peso al decidir solicitar una curatela tienen que ser las capacidades, necesidades y derechos de la persona con una discapacidad.

En la comunidad de las personas con discapacidades, y fuera de esta, hay opiniones y puntos de vista muy distintos sobre la curatela. Más adelante, verá varias secciones en las que mencionamos que hay desacuerdo en la comunidad jurídica acerca de una práctica en particular o de un aspecto del proceso. Algunas personas consideran que la toma de decisiones para un adulto que tiene una discapacidad intelectual debe ser supervisada siempre por el tribunal, por su seguridad y para protegerlo de conflictos de intereses. Otras se concentran en la salvaguardia de los derechos, la autodeterminación y el apoyo informal y natural.

Los términos jurídicos *competencia* y *capacidad* se usan para determinar la necesidad de la curatela, y expresan ideas complejas, con una carga emotiva. La idea de este folleto es presentar opciones distintas para que las familias las consideren y evalúen. Algunas estrategias se adaptarán a su familia, y otras pueden ser totalmente inapropiadas. Dada la diversidad de circunstancias familiares y la particularidad de cada persona, ningún plan puede funcionar para todos.

Cuando se piensa en la competencia y capacidad de una persona para tomar decisiones, surgen emociones muy intensas. Es posible que las familias se sientan indecisas entre la preocupación por la seguridad y el deseo de fomentar la independencia, y que surjan de nuevo emociones como ira, culpa y aflicción. Con frecuencia, las familias con hijos adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo deben afrontar decisiones difíciles.

Queremos que sepan que esos sentimientos son naturales y "normales", y que no son las únicas familias en esa situación. Hablar de ello con otras puede ser útil y consolador. La sección de The Arc de su localidad puede ser un recurso de ayuda para conectarse con

otras familias y profesionales a la hora de tomar decisiones importantes.

Nunca es fácil planificar para el momento en que uno falte, y menos cuando hay algún familiar con discapacidades. Ahora es el momento de conversar con la familia para que juntos puedan hacer planes antes de que se presente una crisis. *Sean cuales sean las decisiones que tome, asegúrese de distribuir copias de todos los documentos pertinentes a quienes intervienen en la ayuda diaria de la persona.*

Para facilitar la conversación, este folleto hace referencia a los padres e hijos. Sin embargo, sabemos que otros miembros de la familia (hermanos, abuelos y tíos) suelen participar activamente en la vida de la persona con discapacidades, y que tienen las mismas preguntas y problemas que describe este folleto.

Cabe insistir en que el objetivo de este folleto es darles información práctica y precisa acerca de la curatela y las alternativas a la curatela en Tennessee, de manera que puedan tomar las mejores decisiones para su familia. La definición de las palabras que aparecen en **negritas y subrayadas** se incluye en el glosario en las últimas secciones del folleto.

El Comité de promoción y educación, The Arc Tennessee

El punto de vista de una familia:

Nuestro hijo S. tiene 25 años y no tiene un curador. Él decidió su trayectoria profesional a los 12 años, y organizamos los recursos económicos de la familia para apoyar su ética de trabajo y su deseo de ser un ciudadano (y elector) asalariado y contribuyente.

Hace nueve años, abrió la "cuenta de su camioneta" para ahorrar y comprar un vehículo, y usarlo en su negocio de jardinería. Quería sustituir una vieja camioneta Ford Econoline 80, tristemente conocida porque nada le funcionaba bien (faros, parabrisas, claxon, calefacción) ni circulaba cuesta arriba. El mes pasado, compró una camioneta tipo pick-up nueva, grande y con un claxon estridente, firmó el contrato y pagó con dinero contante y sonante.

Si no hubiéramos intervenido, ¿algún vendedor poco escrupuloso podía haberse aprovechado de él? Es probable. ¿Estuvimos de acuerdo cuando decidió que ya no quería ir a la escuela y firmó un programa de educación individualizada para dejar la educación especial? No. ¿Toma diariamente decisiones no muy brillantes acerca de su alimentación y aseo personal? Ciertamente, como muchas personas que conocemos. Hace poco, acudimos a urgencias para una consulta, y me preocupaba que el médico decidiera que nuestro hijo no podía otorgar un consentimiento informado; sí, hasta el punto de mordirme las uñas.

Sin embargo, al observar el cuidado con que revisó las fotografías de cada camioneta (y puedo jurarles que de ninguna manera iba a aceptar la opinión de su mamá) y el orgullo con que muestra su camioneta a cuantos se acercan a nuestra casa, estoy convencida de que él y otras personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo deben tener el derecho de tomar decisiones importantes, incluso poco sensatas o extrañas, a menos que exista un riesgo claro de gran peligro. Nuestra familia seguirá considerando, analizando, ponderando, angustiándose y discutiendo la complicada intersección entre la protección y la autodeterminación, entre la libertad y la seguridad. Hasta ahora, no ha habido problema, y la aventura continúa.

Descripción general de la tutela y la curatela

Menores de edad: tutela

Por ley, todos los padres tienen la facultad de tomar las decisiones relacionadas con sus hijos **menores de edad**. En Tennessee, el término **tutela** se usa para describir la relación jurídica entre los menores de edad y sus padres. La ley no hace distinción entre los menores con discapacidades intelectuales o del desarrollo y los que no las tienen. Todos los menores de edad se encuentran bajo la tutela de sus padres hasta cumplir los dieciocho años.



Si el padre o la madre mueren, el que sobrevive sigue siendo el tutor natural. Si ambos padres mueren antes de que el menor cumpla la mayoría de edad, el tribunal nombra un tutor que actúe en lugar de los padres. El tutor que nombra el tribunal ejerce su función hasta que un tribunal elimina la tutela o hasta que el menor alcanza la **mayoría de edad**, lo que suceda primero.

Es particularmente importante para las familias de los menores con discapacidades documentar en su testamento las personas que desearían que cuidaran de su hijo o hija en caso de que el padre y la madre mueran. Normalmente, el tribunal respeta los deseos de los padres, aunque no tiene obligación de hacerlo.



Adultos: curatela

Se considera jurídicamente que todos los adultos tienen la competencia y la aptitud, o **capacidad**, y el derecho de tomar las decisiones sobre su propia vida. Cuando las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo llegan a la mayoría de edad, tienen las obligaciones y los derechos jurídicos de la edad adulta.

La curatela es una relación jurídica aprobada y supervisada por el tribunal entre un adulto **competente** (denominado "curador" en Tennessee y "tutor" en otros estados) y un adulto que necesita ayuda para tomar decisiones. En los documentos legales, a la persona que necesita ayuda se le llama **persona bajo tutela** (en este folleto, se denomina "persona" o "persona con discapacidad"). El tribunal le atribuye al curador la autoridad específica y el deber de actuar en nombre de la persona a la hora de tomar cierto tipo de decisiones que afectan su vida, pero el tribunal retiene la autoridad.

Cada estado tiene un conjunto de leyes sobre la curatela; no existe una ley nacional uniforme.

En Tennessee, un curador es *la persona que el tribunal nombra para ofrecer supervisión parcial o total, protección y ayuda*. El tribunal tiene la responsabilidad final de la toma de decisiones y la autoridad en asuntos como atención médica, situación de residencia o finanzas, para los cuales se consideró necesaria la curatela. Un curador actúa como

representante del tribunal. La persona retiene todos los derechos, salvo los asuntos específicos en los que el tribunal transfiere la toma de decisiones al curador.

La curatela es una determinación jurídica, no médica. Solo el tribunal puede nombrar a una persona como curadora de otra. La decisión del tribunal se basa en la determinación de que la persona no tiene la **capacidad** (o competencia legal) para manejar decisiones personales específicas, dinero y asuntos similares. El tribunal estudiará los informes de médicos, psicólogos y otros profesionales que contengan información pertinente, y solo el tribunal podrá asignar la curatela sobre una persona, aunque se exige la declaración de un médico o psicólogo para establecer la incapacidad. No se debe solicitar la curatela solo porque la persona cumplió 18 años, ni por comodidad de los proveedores u otros profesionales.

La orden del tribunal de la curatela debe especificar con todo detalle los **derechos** que se le quitan a una persona. La curatela puede y debe establecerse para salvaguardar todos los derechos de tomar decisiones que sean apropiados para la persona. En algunos casos, hay alternativas con menos injerencia, como una cuenta bancaria conjunta o un **poder notarial**, que ofrecen algunas o todas las protecciones que necesita una persona con discapacidades. Al tomar decisiones acerca de la curatela, es importante tener en cuenta las capacidades y necesidades específicas de la persona, así como su red de apoyo y su situación. Algunas personas con discapacidades intelectuales graves no pueden tomar decisiones acerca de asuntos importantes. El nivel de discapacidad y las situaciones particulares pueden limitar las opciones que serían apropiadas.

Todo adulto tiene el derecho de tomar “malas” decisiones, decisiones que no son las más convenientes para él o que van en contra de lo aconsejable (por ejemplo, comer comida chatarra en lugar de alimentos sanos, gastar el dinero que sobra en lugar de ahorrarlo). *Las decisiones extravagantes o inusuales no son motivo para solicitar la curatela.* Sin embargo, si una persona continuamente toma decisiones importantes que le perjudican y no parece entender las consecuencias, se debe considerar la curatela. (Consulte también la sección **Criterio de razonabilidad**).

Una conversación con la familia ayuda a evaluar la capacidad de una persona para tomar decisiones. Según las circunstancias particulares, la persona con discapacidades debe participar siempre y por el medio que sea posible en esa conversación, en la cual se determinará cuánta asistencia necesita la persona y si la necesita para:

- solicitar atención médica cuando esté enferma o lesionada
- entender la necesidad de un tratamiento médico que podría ser doloroso o desagradable
- hacer citas médicas
- tomar decisiones sobre recursos económicos
- pagar puntualmente las cuentas o los impuestos
- entender las consecuencias de firmar un contrato
- administrar una cuenta de cheques o de ahorros
- manejar el cheque de un sueldo o de beneficios

- entender el valor del dinero
- entender el concepto de la seguridad personal
- tomar decisiones sensatas acerca de su vivienda y cuidado personal
- entender las cartas y los avisos, por ejemplo, de un médico o un arrendador

Punto de vista de una persona con autismo:

Debido a la mala administración del dinero, he perdido miles de dólares. La distracción al priorizar gastos y manejar el dinero afectaron negativamente mi capacidad para aprender a administrarlo. Los cheques pendientes de pago y las cuotas de la cuenta de cheques me confunden. Las operaciones matemáticas sencillas no son fáciles para mí. Poco antes de cumplir 50 años, se me ocurrió una estrategia.

No podía tomar decisiones acertadas y necesitaba que alguien me protegiera. Necesitaba ayuda para tomar decisiones, entender las consecuencias y distinguir entre las personas de confianza y aquellas que podían hacerme daño y dejarme lastimado por mucho tiempo. Un consejero y una relación de tutela me podían haber evitado mucho dolor y, a la vez, ayudado a lograr todo mi potencial.

Alternativas a la curatela

Si tiene dudas acerca de la capacidad de una persona para tomar decisiones, existen alternativas que ofrecen asistencia menos restrictiva que una curatela. Es conveniente identificar las situaciones específicas que dieron lugar a considerar la curatela. Al sopesar si una persona es competente para tomar decisiones sobre ciertos asuntos, tome en cuenta:

- la complejidad de la decisión
- si la decisión sería compatible con la forma de vida de la persona
- las consecuencias y los riesgos que implica la decisión
- si la persona sabría, en caso necesario, cómo obtener ayuda para tomar una decisión

Luego, considere primero las soluciones a la situación que tengan menos injerencia, y recuerde que, en algunos casos, las opciones más restrictivas son lo apropiado.

Por ejemplo, es posible que alguien que tiene problemas para administrar el dinero no necesite un curador. Puede ser que esa persona solo necesite una cuenta bancaria más limitada o conjunta, y el apoyo de un administrador de casos, de un familiar o de un **representante del beneficiario** que le ayude a presupuestar el dinero y pagar las cuentas.

En ocasiones, la gente con discapacidades intelectuales solo necesita información adicional o distinta acerca de una decisión, como un relato social o un video instructivo. Si algún familiar o amigo puede darle más información o persuadir a la persona para que tome voluntariamente una decisión importante, esto podría eliminar la necesidad de solicitar una curatela. No obstante, se debe tener cuidado de no ignorar los deseos de la persona o de influir indebidamente para ayudarle a tomar una decisión.

A continuación, se describen algunas estrategias que pueden servir de protección o de apoyo. Es buena idea consultar con un abogado con experiencia en asuntos de discapacidad para asegurarse de no poner en peligro los beneficios del Gobierno ni crear otros problemas de tipo legal.

Cabe observar que no todas las personas saben que existen “alternativas” viables a la curatela. Desde este punto de vista, si la persona tiene capacidad para tomar decisiones y entiende las consecuencias de estas, las medidas que se describen aquí interferirían con la **autonomía** o la autodeterminación de esa persona. Si, por otra parte, la persona no puede tomar decisiones sensatas, estas estrategias podrían permitir que alguien influya indebidamente en ella o sustituya su criterio sin tener autorización de un tribunal para ello.

Otro punto de vista sugiere el concepto de la **toma de decisiones asistida**, es decir, que las personas con discapacidades intelectuales puedan tomar decisiones con ayuda, consejo y apoyo de las personas de confianza que intervienen en su vida. Sin embargo, con este concepto, es esencial garantizar que la toma de decisiones se base en las opciones y preferencias de la persona, no en los deseos del asistente mejor intencionado.

Representante del beneficiario

Algunas personas con discapacidades reciben cheques del Gobierno, del ejército o de otros beneficios. Muchas de ellas pueden manejar esos cheques, pero hay otras que no entienden la administración del dinero o que son vulnerables a la explotación.

El administrador de estos beneficios, por ejemplo, la Administración de la Seguridad Social (SSA, *Social Security Administration*) puede asignar un **representante del beneficiario**. El representante recibe el cheque y tiene que usar el dinero para beneficio de la persona. En algunos casos, los familiares actúan como representantes del beneficiario. También hay organizaciones (como los centros comunitarios de salud mental o los proveedores de programas de Medicaid Waiver) que pueden actuar como representantes del beneficiario. El representante tiene que rendir cuentas del uso del cheque de beneficios, y asume la responsabilidad de reembolsar el dinero mal administrado.

La decisión de asignar un representante del beneficiario suele basarse en documentos no jurídicos, como el informe de un médico. El proceso para asignar un representante del beneficiario es relativamente sencillo, y no se incurre en las costas judiciales asociadas con el establecimiento de una curatela. Contacte con la oficina local de la SSA o con la oficina administrativa de otros beneficios para obtener más información. También puede obtener información práctica en el sitio de la SSA: <http://www.ssa.gov/payee/>.

Copropiedad de bienes inmuebles

Con frecuencia, a las familias les preocupa que su hijo o hija no tenga las habilidades para administrar su propia casa, que no cuide el bien inmueble, que lo pierda por falta de pago de impuestos o que lo venda contra su voluntad.

Algunas de estas situaciones se pueden evitar poniendo la vivienda a nombre de dos propietarios: la persona con discapacidades y otra de confianza. Se debe tener cuidado con el concepto de propiedad conjunta. A menos que el copropietario haya contribuido realmente a la compra del bien inmueble, puede haber consecuencias de impuestos sobre donaciones y legados o de impuestos sobre la renta. Si no se relaciona con la vivienda de la persona con discapacidades, un bien inmueble que tenga un valor superior a cierta cantidad puede poner en peligro los beneficios de Ingresos Suplementarios de Seguridad (SSI, *Supplemental Security Income*) de esa persona.

La propiedad conjunta puede crear otros problemas. Por ejemplo, si un hermano es el copropietario del bien inmueble y se divorcia, su cónyuge podría reclamar una parte de ese bien al liquidarse la sociedad conyugal. Asimismo, el bien inmueble en copropiedad podría quedar sujeto a acreedores si el copropietario tiene problemas económicos. Y si un tribunal declara incapaz a la persona más adelante, el bien inmueble no se podrá vender sin aprobación del tribunal.

Cuenta bancaria conjunta

La mayoría de los bancos pueden ayudar a abrir cuentas bancarias que faciliten la administración del dinero. Por ejemplo, los cheques de beneficios se pueden depositar directamente y algunas facturas se pueden pagar de forma automática. También es posible enviar periódicamente a la persona dinero de su cuenta para sus gastos. Una cuenta bancaria conjunta puede ayudarle a administrar el dinero y evitar que gaste excesivamente. (**ADVERTENCIA:** Quien comparte la cuenta con la persona con discapacidad puede extraer todo el dinero).



Fideicomiso para necesidades especiales

Un **fideicomiso para necesidades especiales** puede ser una protección contra la mala administración del dinero y de otros bienes, y permite que la persona siga teniendo derecho a recibir beneficios económicos. Un fideicomiso para necesidades especiales es un plan con disposiciones legales para colocar dinero y otros recursos bajo el control de un fideicomisario en beneficio de la persona con una discapacidad. El fideicomiso protege el patrimonio de la persona sin exigir que un tribunal la declare incompetente. El fideicomiso también hace posible que la persona reciba ingresos adicionales sin perder beneficios estatales y federales.



Lo primero que hay que considerar en la planificación económica de su familia es cerciorarse de que las donaciones, recursos y herencias, así como los pagos de seguros de vida, no se den ni se leguen directamente a la persona. Un fideicomiso para necesidades especiales permitirá a la persona seguir teniendo derecho a beneficios y protegerá los recursos contra el uso indebido.

Un fideicomiso para necesidades especiales se debe establecer con ayuda de un abogado que tenga experiencia en testamentos y fideicomisos para necesidades especiales, así como conocimiento de las leyes relacionadas con los beneficios del Gobierno por discapacidad. Si el fideicomiso se establece incorrectamente, la persona podría dejar de tener derecho a

recibir SSI, Medicaid y otros beneficios importantes. Un fideicomiso **irrevocable** escrito con cuidado puede eliminar la necesidad de una curatela.

Testamento vital o voluntades anticipadas para atención médica

Un **testamento vital** o un documento de **voluntades anticipadas para atención médica** explican en detalle el tratamiento médico que una persona competente desea o no desea recibir cuando ella misma no pueda comunicar esa información. Se supone que un médico que recibe un documento debidamente firmado y testimoniado debe respetar las instrucciones del paciente, o bien transferirlo a un médico que sí las respete.

Poder notarial permanente

Un **poder notarial permanente** (DPOA, *durable power of attorney*) es un documento legal que otorga a una persona la autoridad para tomar decisiones en nombre de otra. El DPOA se puede redactar para tomar decisiones sobre atención médica o asuntos económicos. Para tomar decisiones sobre educación, se puede establecer un DPOA después de que un estudiante cumple 18 años de edad si necesita y desea ayuda para las decisiones relacionadas con su programa de educación individualizada (IEP, *Individualized Education Program*); de lo contrario, el derecho de firmar el IEP se transfiere al estudiante.

El poder notarial permanente tiene que asentarse por escrito y ser notariado. Para que el DPOA tenga validez, ***se tiene que considerar que la persona tiene competencia en el momento en que firma el documento.*** Es posible que las personas con discapacidades intelectuales considerables no entiendan la idea de un DPOA y, por lo tanto, no es probable que se les considere competentes. El abogado debe documentar la participación de la persona con una discapacidad en el proceso de toma de decisiones. Esa persona tiene que poder indicar claramente que desea que una persona específica tome decisiones en su nombre.

Solo las personas adultas competentes pueden consentir en dar o recibir un DPOA. El DPOA se tiene que notarizar para poder registrarlo en el Registro de la propiedad. Una vez notarizado, se puede usar para la venta de bienes inmuebles o es aceptado por la mayoría de las instituciones financieras. El documento entra en vigor una vez que se firma, y cualquiera de las partes puede ponerle fin en cualquier momento. Un DPOA sigue vigente aunque cambie la capacidad de la persona para tomar decisiones.

Esta opción tiene ventajas y desventajas. Las ventajas son que, desde el punto de vista de la ley, la persona sigue siendo competente; que el apoderado puede ayudar y actuar en nombre de la persona; y que el tribunal no interviene en la vida de la persona.

Una desventaja es que, como la persona sigue siendo competente, puede celebrar contratos o tomar decisiones que podrían causar daños importantes. Si esta posibilidad es una preocupación, la persona podría, de hecho, carecer de capacidad, y serían necesarias protecciones más rigurosas. En ocasiones, hay terceros, como proveedores de atención médica o banqueros, poco dispuestos a reconocer un poder notarial permanente. En particular, si el DPOA data de varios años, tal vez sea necesario obtener la declaración de

un abogado de que el poder sigue vigente.

Los DPOA son **revocables**. La persona con discapacidad que otorga el DPOA puede revocarlo en cualquier momento y sin previo aviso. Si esto sucede, el apoderado tiene que notificar a todos los terceros con quienes se hicieron trámites para informarles que ya no tiene autorización para actuar en nombre de la persona.

Según lo autorizan los términos del DPOA, el apoderado puede actuar en nombre de una persona con discapacidad para:

- endosar y depositar cheques pagaderos a la persona
- abrir una cuenta bancaria
- firmar un contrato de arrendamiento
- internar a la persona en un hospital
- aceptar o rechazar atención médica
- comprar o vender bienes
- presentar declaraciones de impuestos

Es importante tener a la mano el testamento vital y el poder notarial permanente. Si el apoderado tiene una cuenta de correo electrónico a la que puede acceder desde otras computadoras (en línea), se puede enviar esos documentos a sí mismo para tenerlos archivados ahí. También es buena idea enviar una copia a otro familiar o persona de confianza como respaldo. Esta información se puede guardar en una unidad de memoria USB (conocida como unidad flash o dispositivo USB), marcarla como "información médica de emergencia" y llevarla en un llavero.

Ley de Tennessee sobre decisiones de atención médica

Consentimiento informado

Un **consentimiento informado** es el permiso que otorga una persona antes de un procedimiento o tratamiento médico, o de ciertas actividades, como participar en un estudio de investigación. Para otorgar un consentimiento informado, la persona tiene que entender los riesgos, beneficios y efectos secundarios posibles, y dar su consentimiento legal por escrito de que los acepta.

El consentimiento informado consta de tres elementos básicos. Para otorgarlo, la persona tiene que:

- tener conocimiento de las opciones que existen;
- entender las consecuencias, riesgos y beneficios de la opción; y
- decidir como lo haría una **persona razonable**.

El primer elemento es claro y relativamente fácil de determinar. Puede ser más difícil evaluar si una persona con una discapacidad intelectual entiende plenamente todas las consecuencias posibles de una acción o decisión. Muchas personas *sin* discapacidades tienen problema para entender las consecuencias potenciales de una decisión complicada.

Criterio de razonabilidad

La idea de una "persona razonable" es aún más difícil de analizar. Lo que es razonable para una persona de cierta edad, cultura o formación, podría ser sumamente irrazonable para otro adulto en circunstancias distintas. No obstante, una constante para descifrar este criterio es que el tribunal y el sistema jurídico considerarán irrazonable una decisión de participar en un acto ilícito.

Desde el punto de vista de la ley, una "persona razonable" es *la que posee cualidades de atención, conocimiento e inteligencia, y el criterio que la sociedad exige de sus miembros para proteger sus propios intereses y los de otros.*

Si la persona cumple los primeros dos requisitos anteriores, conocer las opciones y entender las consecuencias de una decisión, Y la opción no infringe la ley Y no representa un peligro grave e inmediato, es probable que un tribunal concluya que la decisión es razonable.

Representante designado para atención médica



En algunas situaciones, una persona no puede dar un consentimiento informado porque no puede comunicarse, está inconsciente o no entiende completamente el tratamiento. Para estos casos, si no se ha otorgado a nadie la autoridad legal para tomar decisiones de atención médica, la Ley de Tennessee sobre decisiones de atención médica (HCDA, *Health Care Decisions Act*), sección 68-11-170 del Código Anotado de Tennessee (T.C.A. *Tennessee Code Annotated*), dispone un proceso para que el médico tratante pueda designar a un **representante**. Esta situación se aplica por lo general a las personas que están incapacitadas temporalmente y necesitan atención médica.

En algunos aspectos, la Ley de Tennessee sobre decisiones de atención médica es similar a las disposiciones de un poder notarial permanente. Sin embargo, las disposiciones de la HCDA no exigen una advertencia por escrito, y las maneras de revocarlas son más limitadas (por escrito o en persona, para informar al proveedor que supervisa la atención médica) que la revocación de un poder notarial permanente (en cualquier momento y modo que exprese la intención de revocar). A diferencia de la asignación de un DPOA, es el médico y no la persona quien decide si se necesita un representante y quién asumirá esa función.

La HCDA se aplica a todas las personas, con y sin discapacidades. No obstante, existe desacuerdo en la comunidad jurídica acerca de la manera en que se aplica la ley a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.

La HCDA establece que no *autoriza a un representante para dar consentimiento ni para actuar en nombre de un paciente en ningún asunto regido por el Título 33*. El Título 33 forma parte de las leyes de Tennessee sobre las discapacidades de salud mental y del desarrollo. No queda claro si esta disposición se refiere a cualquier persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo, O BIEN solo a quienes reciben servicios a través del Departamento de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (DIDD, *Department of Intellectual and Developmental Disabilities*).

El Título 33 sí se refiere a la toma de decisiones sobre atención médica *de rutina*. La siguiente sección (33-3-218) menciona específicamente a los *beneficiarios de servicios*, es decir, *una persona que está recibiendo servicios o solicitó servicios, o bien para la que alguien solicitó o propuso servicios porque la persona tiene una enfermedad mental, un trastorno emocional grave o una discapacidad del desarrollo*.

De acuerdo con esta sección de la ley, si un beneficiario de servicios:

- relacionado con una discapacidad del desarrollo no puede tomar una decisión informada acerca de un tratamiento médico, dental o de salud mental de rutina,
- Y la incapacidad se muestra por el hecho de que la persona no puede entender el procedimiento propuesto, sus riesgos y beneficios, o los procedimientos alternativos,

ENTONCES la persona *no tiene la capacidad* para tomar una decisión sobre el asunto en ese momento. En esta situación, un proveedor de atención médica se rehusaría a aceptar el consentimiento de la persona y podría pedir que un tribunal nombre a un curador para las decisiones de atención médica.

Debido a que esta sección del Título 33 se refiere a decisiones médicas "de rutina", lo más probable es que la Ley de Tennessee sobre decisiones de atención médica se aplique a las personas que reciben servicios del DIDD y no tienen un curador, SOLO en situaciones de emergencia.

No obstante, otra sección del Título 33, (33-3-219), contempla la toma de decisiones de representantes sobre problemas de atención médica de rutina, y la permite en las situaciones siguientes:

- Cuando un adulto con una discapacidad del desarrollo que no se basa únicamente en un diagnóstico de enfermedad mental o de trastorno emocional grave no tiene un curador; Y
- un dentista, psicólogo o médico autorizado determina que esa persona no tiene la capacidad para tomar una decisión sobre tratamiento médico o de salud mental de rutina; Y
- alguien tiene derecho a actuar como representante en la toma de decisiones; Y
- la persona no rechaza a este representante.

En esos casos, el proceso para la toma de decisiones de representantes es muy similar a lo que permite la HCDA. El representante debe:

- tener conocimiento de la discapacidad y de la enfermedad de la persona,
- participar activamente en la vida de la persona,
- estar dispuesto y poder tomar la decisión,
- tomar la decisión que más convenga a la persona,
- no tener conflicto de intereses con la persona.

A la hora de seleccionar un representante, la preferencia se hace en el orden siguiente:

- el cónyuge de la persona,
- el hijo adulto de la persona,
- el padre, la madre, padrastro o madrastra de la persona,
- el hermano adulto o hermana adulta de la persona,
- cualquier otro pariente adulto,
- cualquier otro adulto.

Toma de decisiones asistida

La toma de decisiones asistida (SDM, *Supported Decision Making*) es un instrumento que permite a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo conservar sus derechos de toma de decisiones seleccionando asistentes de confianza que les ayuden a decidir. Es una alternativa menos restrictiva que la curatela porque salvaguarda los derechos de la persona con discapacidad para que sea ella misma quien tome la decisión final en las determinaciones que afectan su vida. Una persona que usa la toma de decisiones asistida selecciona consejeros de confianza, como familiares, amigos o profesionales para que actúen como asistentes. Estos asistentes acuerdan ayudar a la persona con una discapacidad a entender y considerar sus opciones, le ofrecen los instrumentos para que tome sus propias decisiones informadas y, cuando es necesario, comunican las decisiones a un tercero. En muchos casos, la SDM será un proceso informal. En otros, se podrá implementar por medio de un acuerdo más formal, como un poder notarial permanente (DPOA) u otro documento, que describa la manera en que el asistente ayudará a la persona a tomar decisiones, el tipo de decisiones que puede ayudarle a tomar y en qué circunstancias la autoridad para tomar decisiones se puede transferir al asistente.

La toma de decisiones asistida es distinta en cada caso, e implica buscar los instrumentos y el apoyo para ayudar a que una persona con discapacidades entienda, tome sus decisiones y las comunique. Algunos de estos instrumentos podrían ser:

- ✓ material o información en lenguaje sencillo y formato visual o de audio
- ✓ tiempo adicional para analizar las opciones
- ✓ listas para determinar las ventajas y desventajas
- ✓ actividades como representaciones que ayuden a la persona a entender las opciones
- ✓ un asistente que le acompañe a las citas importantes para tomar nota y ayudarle a recordar y estudiar sus opciones

Para obtener más información acerca de la toma de decisiones asistida, visite el Centro nacional de recursos para la toma de decisiones asistida (*National Resource Center for Supported Decision Making*) en <http://www.supporteddecisionmaking.org/>.

El punto de vista de una persona con discapacidad:

Yo tengo parálisis cerebral. Creo que [la curatela] debe ser el último recurso para las personas con discapacidades del desarrollo. Existen muchas otras alternativas. En mi caso, tengo una amiga en mi cuenta bancaria para que sea mis manos y piernas en mis asuntos de dinero. También me da consejo cuando lo necesito, y tengo dos poderes notariales firmados para asuntos médicos en caso de que necesite ayuda para ello. El estado está tratando de quitarnos tantos de nuestros derechos que no debemos ceder. Si una persona lo necesita [a un curador], debe comprobar que el tutor tenga interés en la persona, y que no lo haga solo por dinero.

Curatela

Motivos de la curatela

Una persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo puede necesitar un curador si:

- No entiende cómo administrar los recursos económicos.
- Necesita atención médica u otros servicios que no se prestan a menos que se tenga un conocimiento claro de la capacidad legal de consentimiento de la persona. Los proveedores de atención y servicios médicos se preocupan cada vez más acerca de la responsabilidad cuando prestan servicios a alguien que tal vez no tenga la capacidad legal para dar un consentimiento informado.
- Cumplió 18 años y aún recibe servicios de educación especial, pero no puede tomar sus propias decisiones. Todos los derechos para la toma de decisiones sobre educación, así como la firma del programa de educación individualizada (IEP), se transfieren al estudiante cuando cumple 18 años, a menos que se haya establecido una curatela o un poder notarial permanente (DPOA).
- Los padres o hermanos no pueden acceder a los expedientes importantes, hacer citas o dar información a los proveedores de atención o servicios médicos. Es posible que estos proveedores exijan documentación de la capacidad legal de la persona antes de permitir a las familias el acceso a los expedientes. La Ley de Responsabilidad y Transferencia del Seguro Médico (HIPAA, *Health Insurance Portability and Accountability Act*) es una ley federal que prohíbe a los proveedores de atención médica divulgar información sobre salud o expedientes médicos, como historias clínicas o reclamaciones de seguros, sin consentimiento del paciente o cliente.
- Está tomando decisiones que la ponen a ella o a otros en gran peligro.

Si una familia decide que su hijo o hija necesita las protecciones de una curatela, la familia debe considerar con atención las necesidades y capacidades de la persona. Tal vez la persona no pueda administrar su dinero, pero sí tomar decisiones sobre otros aspectos de su vida, como su residencia. Es posible (y preferible) establecer la curatela para solucionar otras cuestiones en las que la persona necesita apoyo y, al mismo tiempo, proteger sus derechos.

Derechos de la persona

Las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo tienen los mismos derechos jurídicos que los demás adultos, salvo los que se les hayan quitado *específicamente* por medio del proceso de curatela. Esos derechos incluyen, entre otros:

- El derecho de dar, retener o revocar el consentimiento, y tomar otras decisiones informadas sobre exámenes y tratamiento médicos y de salud mental.
- El derecho de tomar decisiones sobre cuidados terminales:
 - Dar, retener o revocar el consentimiento de incluir una orden de “no reanimar” o de aplicar medidas audaces, procedimientos médicos y otros medicamentos con el único fin de prolongar la vida.

- Dar o retener el consentimiento de no administrar o retirar alimentos, agua u otra nutrición o líquidos por medios artificiales.
- El derecho de consentir en ser hospitalizado y ser dado de alta o transferido a un ambiente de residencia, hogar de grupo u otro establecimiento para recibir más atención y tratamiento.
- El derecho de consentir en la participación en actividades y terapias que sean razonables y necesarias para habilitar a la persona con discapacidad.
- El derecho de dar o retener el consentimiento para ser colocado en un establecimiento residencial o de custodia.
- El poder de hacer, recibir, comunicar o autorizar divulgaciones de información confidencial.
- El derecho de solicitar beneficios, públicos y privados, para los que la persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo reúna los requisitos.
- El derecho de disponer de bienes muebles e inmuebles sujetos a limitaciones estatutarias y judiciales.
- El derecho de determinar si la persona con discapacidad puede o no utilizar una licencia de conductor de Tennessee para conducir un vehículo.
- El derecho de hacer compras.
- El derecho de establecer relaciones contractuales.
- El derecho de firmar instrumentos de importancia jurídica.
- El derecho de pagar las cuentas y proteger e invertir los ingresos y recursos de la persona con discapacidad.
- El derecho de procesar y defender litigios.
- El derecho de firmar, en nombre de la persona con discapacidad, todos y cada uno de los documentos para ejercer la autoridad antes conferida.
- Otorgar o rechazar el consentimiento para exámenes y tratamiento médico.
- Ser titular de una licencia de conducir válida después de pasar las pruebas obligatorias.
- Establecer relaciones.
- Casarse.
- Tomar decisiones acerca de salud de la reproducción.

Una **curatela limitada** y planificada con atención permite a la persona conservar todo el control posible y razonable mientras viva. El curador tiene autoridad solo sobre asuntos específicos acerca de los cuales la persona no tiene competencia para tomar decisiones. La persona conserva todos los demás derechos. En todas las circunstancias, incluso cuando se establece una curatela, la persona tiene derecho a:

- Ser tratada con dignidad y respeto.
- Gozar de privacidad y confidencialidad.
- Ejercer control sobre los aspectos de su vida que el tribunal no haya delegado al curador.
- Hacer que el curador tome en cuenta sus deseos, preferencias y opiniones.
- Vivir en condiciones seguras y humanas en el ambiente menos restrictivo que satisfaga sus necesidades.

- Ser tratada con igualdad ante la ley.
- Pedir al tribunal que modifique, revise o elimine la curatela.

En lo posible, el curador debe consultar con la persona para entender sus puntos de vista y deseos, y conocer al máximo su estilo de vida, valores y preferencias. Si se consideran todos esos factores, el curador debe tomar decisiones que reflejen los deseos de la persona de la manera más precisa posible. A este criterio se le llama el principio de “juicio sustitutivo” y se considera el más respetuoso de la autonomía de la persona.

Cuando no sea posible conocer los deseos de la persona, el curador debe hablar con amigos, familiares, personal, otras personas con discapacidad y otros miembros de la comunidad con los que la persona tiene contacto frecuente. En este caso, el curador debe tomar las decisiones basándose en la idea de lo “más conveniente”, es decir, lo que una persona razonable decidiría después de considerar los pros y los contras de una decisión particular.

Tipos de curatela

Cuando se habla de curatela, en ocasiones se hace referencia al *curador de la persona* o al *curador de los bienes, el patrimonio sucesorio y los recursos económicos*. El curador de la persona decide sobre los asuntos personales de esta, entre otros, lugar de residencia, consentimiento de tratamiento médico, trabajo, viajes.

El tribunal determinará las áreas específicas de la toma de decisiones que se incluirán en la curatela de la persona. Es posible que el tribunal exija informes periódicos del curador acerca de sus acciones durante un año u otro período.

El curador de los bienes o el patrimonio sucesorio suele tener poder sobre las finanzas de la persona, por ejemplo, ingresos o recursos, no los asuntos personales de esta. La curatela se basa en la incapacidad de la persona para administrar recursos o bienes. Si se establece la curatela de los bienes, tal vez la persona no podrá endosar cheques o tener una cuenta bancaria o una tarjeta de crédito.

El tribunal exige este tipo de curador para proteger los bienes de la persona y usarlos para el cuidado, apoyo y bienestar general de esta. El curador del patrimonio sucesorio tiene que llevar buen registro y rendir cuentas periódicamente al tribunal. Puede haber costos adicionales relacionados con las cuotas de presentación de documentos y los honorarios del abogado que nombre el tribunal para revisar las cuentas. Tennessee exige que los curadores de recursos económicos o bienes paguen una fianza, aunque el tribunal puede eximirlos de este requisito.

A las personas con discapacidad que reciben SSI o servicios de Medicaid Waiver se les permite tener un mínimo de recursos, limitado a 2,000 dólares. Si la persona no tiene más de 2,000 dólares en ahorros y otros recursos, es posible que las restricciones y los requisitos de informes de la curatela de recursos económicos sean mayores que las ventajas. Si una persona tiene más recursos, se debe considerar un fideicomiso para necesidades especiales o una **cuenta ABLE** (ABLE, *Achievieng a Better Life Experience*).

La mayoría de las curatelas en Tennessee son “limitadas” y la persona conserva todos los derechos que la orden judicial no determine específicamente.

La curatela de una persona con discapacidad intelectual debe eliminar solo los derechos para los cuales la persona no tiene capacidad para tomar decisiones. Esta es la “alternativa menos restrictiva” que exige la ley.

En Tennessee, los códigos siguen la norma de quitar a la persona protegida el mínimo de derechos necesario para protegerla. La curatela total implica controlar todo aspecto de la vida de la persona, y puede ser apropiada cuando la persona no tiene competencia para tomar ninguna decisión acerca de su vida.

Algunos estados permiten la *curatela temporal o de emergencia*. A veces, puede haber una emergencia en la que la persona necesite asistencia inmediata con la toma de decisiones, por ejemplo, una decisión médica o una situación de posible explotación de esa persona. Esto es muy inusual, en especial para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y suele ser caro; por lo tanto, solo se debe considerar en casos de verdadera emergencia.

El tribunal puede nombrar a un **fiduciario** por un cierto período, que tenga la autoridad que el tribunal considere necesaria para asistir y proteger a la persona. El tribunal otorgará al fiduciario la autoridad legal para manejar una situación específica. Cuando el problema se solucione, el tribunal pondrá fin a la función del fiduciario, o bien nombrará un curador permanente, si es necesario.

El término **curador sucesor o de apoyo** se refiere a la persona que actúa como curador de reserva del curador nombrado, y que asumirá su función si el tribunal lo ordena, o bien cuando el curador actual ya no pueda desempeñar esa función.

Cuando se establece una curatela con dos curadores, o **cocuradores**, (por ejemplo, el padre y la madre), es importante disponer el orden de manera que cada uno de ellos pueda actuar de manera independiente. Por ejemplo, si el padre o la madre sale de viaje, tal vez no será factible que ambos firmen un documento. Las cuentas bancarias funcionan de la misma manera: cuando la cuenta se abre a nombre de *Jane y John Doe*, se necesita la firma de ambos para todo. Si la cuenta está a nombre de *Jane o John Doe*, cada uno de ellos puede acceder a ella de manera individual.

El caso de una familia:

Hace un par de años, sucedió lo impensable. Un pariente de mi esposo murió y, como trataba a S. (un joven de 19 años con autismo) igual que al resto de la familia, le dejó cierta cantidad de dinero. Después del asombro, llamamos a un abogado para decirle que necesitábamos establecer un fideicomiso para necesidades especiales y una curatela (algo que habíamos estado posponiendo por problemas diversos). Lo sucedido nos puso en acción, y pudimos además usar parte del dinero de S. para pagar las costas judiciales de establecer el fideicomiso y la curatela. Todo salió bien. Básicamente, S. no habla y nadie pondría en duda que nos necesita para tomar decisiones en su nombre (pero respetando sus deseos de la mejor manera cuando podamos determinarlos).

El proceso

Cuando se presenta una solicitud de curatela, la persona con discapacidad tiene el derecho de pedir representación legal en todas las etapas del proceso, y tiene que ser informada de la posibilidad de objetar la solicitud y del proceso para ello, o bien puede hacer que se elimine la curatela. La persona tiene el derecho de tratar de comprobar que no necesita un curador, o de estar en desacuerdo con que una cierta persona desempeñe esa función.

Cada estado tiene sus propios procesos y procedimientos legales para determinar la necesidad de una curatela. En Tennessee, se siguen estos pasos:

1. La persona interesada, por lo general, el padre, la madre u otro familiar, presenta la solicitud al tribunal que tenga jurisdicción sobre la persona cuya competencia se cuestiona. Cada condado tiene un tribunal designado que maneja las curatelas. No obstante, no se trata del mismo tribunal en todos los condados. El tribunal tiene que estar ubicado en el condado donde reside la persona con una discapacidad, y exigirá una cuota de presentación de documentos de 200 a 300 dólares.
2. El tribunal puede nombrar a un **curador ad litem** para el caso. El curador ad litem es un abogado que actúa como representante del tribunal durante el proceso e investiga los hechos de la solicitud de curatela. Es posible que el tribunal decida eliminar este requisito. Los honorarios de este abogado varían de 500 a 1,500 dólares, y pueden llegar a los 10,000 dólares si se impugna la curatela. Si la persona desea objetar la solicitud, se nombra a un **defensor judicial** para ello.
3. Se fija la fecha del tribunal y, por medio del curador ad litem o por correo, se notifica de la audiencia a la persona con discapacidad y a toda persona, institución o proveedor de residencia a cargo de su cuidado o custodia. El aviso de la audiencia también se envía a la familia cercana de la persona que se propone someter a curatela. Es suficiente la notificación por correo enviada al último domicilio conocido de las personas o instituciones. Algunos jueces exigen que la persona comparezca físicamente en la audiencia, pero el tribunal suele eliminar esta condición. Si el problema médico de la persona impide que comparezca en persona en el tribunal, algunos jueces exigirán una carta del médico en la que se explique el motivo. Si la persona se opone a la solicitud de curatela, es probable que el tribunal le exija estar presente en la audiencia.
4. El juez se basa en las pruebas para decidir si nombra un curador. Asimismo, el juez decide la cantidad y el tipo de pruebas. En todos los casos, es necesaria la declaración de un psicólogo o de un perito en psicología que certifique que la persona no tiene la capacidad. Es posible que algunos jueces estén dispuestos a establecer la curatela basándose en el testimonio de la familia. Otros pueden exigir más pruebas de profesionales, como otros médicos, psicólogos o trabajadores sociales, pero solo si se "objeta" el asunto.
5. Después de oír todas las pruebas, el juez decidirá la competencia de la persona, si la curatela es necesaria y, de ser así, para qué asuntos. El tribunal asume la responsabilidad de la persona en los asuntos en los que se considere apropiada la curatela. A continuación, el tribunal nombra a un representante del tribunal o curador.

Normalmente, el tribunal respeta los deseos de la familia si se solicita un curador específico.

6. En algunos tribunales, el curador no tendrá autoridad para actuar hasta que el secretario emita una Carta de curatela que muestre que el curador pagó una fianza, si se exige, y prestó juramento.
7. El curador tiene la responsabilidad de informar de sus acciones al tribunal, y los requisitos de informes varían según el condado. Es responsabilidad del curador conocer y cumplir esos requisitos. En algunas circunstancias, los requisitos de informes pueden ser mínimos. En otras, se exigen informes detallados.
8. Si el juez determina que el curador no está cumpliendo con sus responsabilidades de manera satisfactoria, puede nombrar a otro.
9. **Si la persona que tiene un curador se muda a otro condado, la curatela se tiene que transferir al tribunal de ese condado.**
10. **Si la persona que tiene un curador en otro estado se muda a Tennessee, se tiene que presentar una nueva solicitud de curatela en el condado donde reside la persona, y seguir todos los pasos para establecer la curatela en Tennessee. Esto se puede hacer también transfiriendo la curatela de acuerdo con la Ley uniforme para la tutela de adultos y la jurisdicción de los procedimientos de protección (UAGPPJA, *Uniform Adult Guardianship and Protective Proceedings Jurisdiction Act*).**

El caso de una familia:

El otoño pasado, me convertí en el curador de D., mi hijo de 21 años. Mi recomendación a las partes interesadas es que se informen mejor de lo que yo lo hice sobre las responsabilidades y las consecuencias ANTES de completar el proceso. Aunque me asustaba, creo que lo que hice era necesario porque mi hijo no puede hablar por sí mismo. Después de la impresión inicial, me hice a la idea de los informes, que son mínimos en su caso porque no tiene muchos recursos. El caso tardó más de un año porque el primer abogado se detuvo, pero el que continuó con el proceso lo tramitó de inmediato.

Protección del curador

Que usted sea el curador de su propio hijo o hija no significa que es responsable personalmente de las acciones de él o de ella. La persona con discapacidad tiene la responsabilidad económica de las cuentas no pagadas o de los bienes dañados. El curador no está obligado a usar sus propios recursos para cubrir esas deudas. Sin embargo, si se trata de la curatela de los bienes y recursos económicos, el curador tiene que usar esos fondos bajo su control para pagar las cuentas y la indemnización de los daños y perjuicios.

Cuando se firman documentos legales en nombre de un hijo o una hija, como un arrendamiento o un contrato, el curador debe dejar en claro que ejerce esa función. Para ello, puede escribir el nombre de la persona y el suyo propio con el nombre de su función, por ejemplo:

Mary Smith, por medio de su curadora, Jane Jones

En el renglón de la firma, el curador debe usar el mismo formato para aclarar que él y sus bienes personales no forman parte del contrato.

Búsqueda de un abogado

Si la persona recibe servicios por medio del Departamento de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de Tennessee (DIDD), ese departamento puede ofrecerle un abogado y pagar el proceso para establecer una curatela, aunque hay una lista de espera para obtener esos servicios. Si cumple las pautas financieras, es posible que la Sociedad de ayuda legal (*Legal Aid Society*) de su localidad pueda ofrecer la asistencia necesaria si se adapta a las prioridades establecidas de esa sociedad.

Si el plan es contratar a un abogado privado, es importante buscar a alguien que conozca y tenga experiencia en las leyes sobre curatela, discapacidad o las personas mayores. Pregunte a otras familias de la comunidad y contacte con la sección local de The Arc o The Arc Tennessee para obtener los nombres de abogados expertos.



Curador sucesor

Es aconsejable que nombre a un curador **sucesor** en su testamento (denominado a veces curador testamentario). El curador sucesor es la persona que usted desea que se convierta en el curador de su hijo o hija cuando usted muera o cuando ya no pueda desempeñar la función de curador. También puede nombrar a un curador de apoyo o cocurador en la solicitud original. Con frecuencia, los padres nombrarán a un hermano o dos como curadores de apoyo.

Debe seleccionar con atención a la persona que nombrará curadora sucesora, y esta debe aceptar esa responsabilidad. Es conveniente considerar a alguien que probablemente viva más que la persona bajo tutela. No obstante, un tribunal tendrá que autorizar a esa persona antes de que pueda asumir legalmente esa función.

Puede haber situaciones en las que el curador no puede desempeñar la curatela. Si el curador nombrado no puede cumplir sus obligaciones legales, debe renunciar y pedir al tribunal que nombre un curador sustituto. **En Tennessee, la curatela solo puede ser asignada por un tribunal y no es transferible de una persona a otra.**

Como el curador designado tendrá la responsabilidad de tomar las decisiones sobre la residencia, atención médica u otros asuntos de la persona, debe conocerla, y saber dónde buscar consejo y ayuda para ello. **El curador debe considerarse a sí mismo como un defensor de los derechos de la persona, y respetar e interpretar las preferencias y deseos de esta.**

Es conveniente prever la cobertura de los gastos que desembolsará el curador sucesor por concepto de viajes, consultas profesionales y otras actividades, para que se paguen de los recursos de la persona o de un fideicomiso. El curador debe tener acceso al asesoramiento de un abogado y los medios para pagar esos consejos si se necesitan.

Hay ciertas cualidades y características que usted debe exigir de la persona que le sustituirá como curador. La siguiente no es una lista completa, pero, entre otras características, el

candidato debe:

- Vivir relativamente cerca de la persona con discapacidad.
- Tener tiempo suficiente para asistir a la persona y cumplir las responsabilidades legales.
- Estar dispuesto a aprender acerca de los programas y servicios para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.
- Poder adaptarse a circunstancias cambiantes.
- Poseer buenas habilidades para administrar bienes si es curador del patrimonio sucesorio.

Considere preparar una “carta de intención” que describa la personalidad y las preferencias de su hijo o hija, aunque es importante reconocer que tanto la persona con discapacidad como las circunstancias cambiarán. Lo ideal es tener la seguridad y la confianza de que el curador se ajustará a las circunstancias cambiantes y no intentará predeterminar las decisiones que deben tomarse. Se trata de la vida de su hijo o hija, aunque él o ella necesite guía o supervisión continua.

Normas de la curatela

Cuando el padre o la madre se convierten en curador de un hijo adulto con discapacidades intelectuales o del desarrollo, es probable que la relación con esa persona no cambie drásticamente. Aunque es posible que tenga más responsabilidades como curador, por ejemplo, llevar registros y preparar informes para el tribunal, es probable que la función que desempeña diariamente con su hijo o hija continúe como antes de asumir la curatela. No obstante, las responsabilidades de la curatela son importantes y vale la pena estudiarlas y considerarlas con atención.

A principios de los 90, la Asociación nacional de tutorías (NGA, *National Guardianship Association*), un grupo de curadores, abogados y otros profesionales, adoptó un código de ética y normas de prácticas. La NGA estableció normas para asuntos como consentimientos informados, confidencialidad, conflicto de intereses y autodeterminación. Aunque estas normas están dirigidas a curadores profesionales, ofrecen principios prácticos que puede ser conveniente que su familia estudie. Algunos puntos clave son:

- Respetar y proteger los derechos de la persona.
- Actuar con “atención y diligencia” en nombre de la persona.
- Tomar en cuenta las preferencias y los deseos de la persona.
- Aprovechar al máximo las oportunidades de independencia y autodeterminación.
- Verificar que la persona viva y reciba servicios en el ambiente menos restrictivo posible.

Puede leer (o descargar) una copia de las Normas de prácticas en el sitio web de la NGA: <https://www.guardianship.org/standards/>.

Curatela pública y privada

En ocasiones, no hay un padre, una madre ni otro familiar o amigo que actúe como curador. Es posible que los familiares o amigos no estén dispuestos, disponibles o calificados para

ejercer esa función. Por este y otros motivos, Tennessee cuenta con curadores públicos nombrados y admite los programas de curatela privada.

En algunos condados de Tennessee, los tribunales nombran a los curadores públicos locales. Por lo general, estas personas se encargan de asuntos relacionados con la edad y es posible que tengan menos experiencia en problemas de discapacidad. El número de casos que manejan puede limitar el tiempo y los recursos disponibles para asistir a las personas bajo su tutela. Este tipo de curatela se debe considerar únicamente si no hay otras opciones, especialmente si las personas tienen recursos económicos para buscarla en otro lugar.

El estado de Tennessee permite a organismos incorporados proporcionar curatelas y servicios relacionados. En estos organismos, la sociedad es el curador y asigna a su personal o a voluntarios para que desempeñen las responsabilidades de la curatela.

Los padres pueden contratar los servicios de un curador privado para que comience a actuar cuando ellos mueran, o ya no puedan cumplir sus obligaciones de la curatela, o cuando prefieran que un organismo desempeñe esta función. Las dependencias estatales también contratan los servicios de curatela de estos organismos. **Sin embargo, recuerde que la curatela no es transferible y que solo un tribunal puede nombrar a una persona u organismo como curador.**

Antes de contratar a un organismo de curatela privada, debe investigarlo para asegurarse de que esté bien administrado, que tenga recursos económicos estables y que ofrezca servicios de calidad.

Curador de emergencia

En casos de emergencia extrema, hay ocasiones en que se tiene que nombrar a un curador de emergencia para que tome decisiones inmediatas en nombre de la persona bajo tutela para proteger sus intereses. Esto es muy inusual y, por lo general, se trata de personas ancianas que necesitan una decisión médica inmediata o que corren el riesgo de ser explotadas.

En la curatela de emergencia, se presenta una solicitud con la documentación comprobatoria, y la audiencia para nombrar un curador de emergencia se tiene que celebrar en un plazo de cinco (5) días. La persona tiene que ser notificada en las cuarenta y ocho (48) horas después del nombramiento, y se le tiene que asignar un "defensor judicial" que la represente en los procedimientos.

El nombramiento de un tutor o curador de emergencia, con o sin aviso, no es una determinación de la incapacidad de la persona con discapacidad.

El tribunal puede destituir al tutor o curador de emergencia en cualquier momento, y nombrar a un curador ad litem que investigue las circunstancias del caso. La autoridad del curador de emergencia vence después de sesenta (60) días, a menos que el tribunal la haga permanente en una audiencia aparte en la que la persona con discapacidad esté

representada por un defensor judicial.

Destitución de un curador

Lamentablemente, hay veces en que el curador no actúa de acuerdo con lo que es más conveniente para la persona que tiene una discapacidad, o bien no sigue las instrucciones del tribunal. Esto es un asunto grave, y el tribunal tiene que tomar la decisión de destituir o cambiar al curador.

La persona con discapacidad, el abogado de la persona, un familiar o cualquier parte interesada debe presentar la solicitud para resolver este problema en el tribunal que estableció la curatela. La solicitud debe indicar los motivos de la revisión o del cambio que se solicita. El tribunal programará una audiencia en la que todas las partes puedan presentar pruebas. Es aconsejable que la persona que hizo la solicitud tenga representación legal.

El tribunal también puede hacer cambios a la curatela o eliminarla si la persona con discapacidad ha adquirido más habilidades para tomar decisiones o tiene una red de apoyo que hace innecesario continuar con la curatela.

El caso de una familia:

Unos 10 años después de mi propio diagnóstico (de autismo), cuando tuvimos que enfrentarnos a la decisión de la curatela como padres de nuestro hijo de 18 años, no había que tomar ninguna decisión: era obvio. Basada en mis propias experiencias, sabía que necesitaba ser una madre distinta a la mía, y que parte de eso era protegerlo de mucho del dolor y sufrimiento que yo había soportado. Con entusiasmo, acepté la necesidad de una tutela para él. La tutela no se requería para todo, pero en ese momento, era lo que mi hijo necesitaba.

No me malinterpreten; creo firmemente en la autodeterminación y en el derecho a fallar, pero repito, en el caso de nuestro hijo, él necesita más tiempo. Desde el punto de vista del desarrollo, no está listo para tomar todas sus decisiones, pero cada día, seguimos avanzando más y más hacia esas metas.



Lista de verificación



Consideraciones para establecer la curatela

- ¿Cuáles son las circunstancias específicas que dieron lugar a considerar la curatela?
- ¿Se han tomado en cuenta alternativas menos restrictivas?
- La persona:
 - ¿Entiende el valor del dinero?
 - ¿Entiende el concepto de la seguridad personal?
 - ¿Tiene capacidad para dar un consentimiento informado, es decir, para:
 - conocer las opciones posibles?
 - entender los riesgos, beneficios y consecuencias de las opciones?
 - decidir como lo haría una persona razonable?
 - ¿Necesita atención médica o servicios que no se prestan a menos que exista

- prueba de la capacidad legal de la persona?
- ¿Vive en un ambiente que es notablemente inseguro?
- ¿Toma decisiones que le causan daños importantes a sí misma o a otros, en lugar de ser poco convencional o ir en contra de lo aconsejado?
- ¿Es considerablemente vulnerable a la explotación?
- ¿En qué asuntos específicos la persona puede carecer de capacidad?
 - Residencia
 - Seguridad personal
 - Finanzas y bienes inmuebles
 - Atención médica
 - Toma de decisiones sobre educación
- ¿Qué derechos podría conservar la persona con una curatela limitada?
- ¿Qué derechos se le quitarían a la persona?

Pasos para establecer la curatela

Recuerde que la manera en que el proceso se lleva a cabo varía de un condado a otro y de un tribunal a otro. Es posible que algunos jueces omitan algunos pasos en ciertas circunstancias.

- La solicitud se presenta en el tribunal que tiene jurisdicción sobre la persona.
- Se puede nombrar un curador ad litem para la persona, con el fin de asegurar que se protejan sus derechos al debido proceso.
- La persona puede objetar la solicitud.
- Se presenta la declaración de un médico que documente la falta de capacidad de la persona.
- El curador ad litem investiga los hechos de la solicitud y presenta un informe al tribunal.
- El juez solicita y toma en consideración otras pruebas a su discreción.
- Se programa una audiencia.
- En la audiencia, el juez dictamina la competencia de la persona, si la curatela es necesaria y, de ser así, para qué asuntos.
- El tribunal asume la responsabilidad de la persona en los asuntos en los que se necesita la curatela.
- El tribunal nombra a un representante del tribunal o curador.
- El tribunal emite una orden que define las áreas sobre las cuales el curador tendrá autoridad.
- La persona conserva todos los derechos que la orden no le haya quitado específicamente.
- El curador tiene la responsabilidad de informar al tribunal, según lo exija el juez.
- Si el juez determina que el curador no está cumpliendo con sus responsabilidades, puede nombrar a otro curador.
- Si la persona que tiene un curador se muda a otro condado, la curatela se tiene que transferir al tribunal de ese condado.
- La persona, o alguien más en su nombre, puede solicitar al tribunal que elimine o modifique la orden de curatela.

El caso de una familia:

Cuando C. tenía unos 20 años, recibió un citatorio para actuar como jurado. Esa fue la primera vez que pensamos en él como un adulto competente, y nos dimos cuenta de que no tenía la competencia para formar parte de un jurado ni para entender los procedimientos. Con una nota de su médico, fue disculpado.

Pocos años después, el administrador de programas de un organismo nos mostró unos papeles que C. había firmado en los que indicaba que entendía que había actuado equivocadamente. Sabíamos que no podía entender un documento con tantas palabras. Después de todo, apenas podía leer y se contentaba con firmar cualquier papel que le pusieran enfrente. Esto lo hacía vulnerable a todo lo que colocaran frente a él.

Nos reunimos con un abogado para analizar las opciones y decidimos que una curatela completa era lo apropiado. Era evidente su incapacidad para tomar decisiones complicadas, en especial acerca de asuntos médicos o financieros. El curador ad litem nombrado para representar a C. se reunió con él y con su hermano y su hermana. El tribunal nos nombró cocuradores a mi esposo y a mí. Después de la muerte de mi esposo, el hermano de C. fue nombrado cocurador y su hermana fue designada curadora de apoyo.

Me siento segura de saber que las personas que conocen y cuidan a C. siempre podrán representar sus deseos y tomar las decisiones importantes en su nombre.

Conclusiones

Esperamos que la información contenida en este folleto haya sido de ayuda y apoyo, y les invite a reflexionar. La determinación de la capacidad, la salvaguardia de los derechos y la protección contra daños pueden ser algunos de los asuntos más difíciles que afrontan las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias.

Comenzamos este folleto con la idea de ofrecer una descripción general y breve de la curatela, las alternativas a la curatela y los pasos que se deben seguir para establecerla. Como lo muestra el Índice, la lista de temas se amplió con rapidez. El tema no se presta para generalizar ni para hacer afirmaciones amplias o globales. Nuestro compromiso era también presentar varios puntos de vista y, al mismo tiempo, mantenernos basados en las creencias y los valores de The Arc.

The Arc Tennessee cuenta con un grupo muy diverso de personas con discapacidades, familias, profesionales y otros participantes en la vida de los residentes de Tennessee que tienen discapacidades. Les pedimos que nos ayuden a dar a conocer este folleto para que las familias tengan la información necesaria que les ayude a tomar decisiones. Al reverso de este folleto, se incluyen otros recursos.

Glosario

Cuenta ABLE (*ABLE Account*): Programa Logro de una mejor experiencia (ABLE, *Achieving a Better Life Experience*) de ahorros libres de impuestos que ayuda a los participantes a mantener independencia y calidad de vida con poco o ningún efecto en los beneficios federales para personas con bajos ingresos (<http://www.abletn.gov>).

Mayoría de edad (*Age of Majority*): Edad en la que una persona se considera adulta y tiene derechos y obligaciones como tal. En Tennessee, la mayoría de edad es dieciocho (18) años.

Defensor judicial (*Attorney ad litem*): Abogado que nombra el tribunal para representar a la persona que desea objetar la solicitud de curatela.

Autonomía (*Autonomy*): Derecho de tomar decisiones; autodeterminación o autodirección.

Capacidad (*Capacity*): En este contexto, la aptitud para tomar decisiones informadas.

Competente (*Competent*): Debida o suficientemente calificado, apto o idóneo para llevar a cabo una acción.

Curatela (*Conservatorship*): Derecho jurídico que el tribunal concede a alguien para administrar los bienes, los asuntos económicos o el bienestar de una persona determinada incompetente para hacerlo.

Cocuradores (*Co-conservators*): Dos curadores (por ejemplo, el padre y la madre) que actúan juntos o independientemente para administrar los asuntos de otra persona.

Discapacidad del desarrollo (*Developmental Disability*): Discapacidad que comienza entre el nacimiento y los 21 años de edad, y se prevé que dure toda la vida. Las discapacidades del desarrollo pueden ser cognitivas, físicas o una combinación de ambas (<http://www.nacdd.org>).

Poder notarial permanente (*Durable Power of Attorney, DPOA*): Lo mismo que un poder notarial, salvo que permanece vigente aunque cambie la competencia de la persona que lo dio.

Curador ad litem (*Guardian ad litem*): Abogado que representa a la persona que tal vez necesite un curador, comprueba que se protejan los derechos de esa persona al debido proceso e investiga los hechos de la solicitud de curatela.

Tutela (*Guardianship*): En Tennessee, la relación legal entre los hijos menores de dieciocho (18) años y sus padres; en algunos estados, equivale a la curatela.

Voluntades anticipadas para atención médica (*Healthcare Directive*): (Consulte **Testamento vital**).

Incapacidad (*Incapacity*): Falta de capacidad; en este contexto, ineptitud para dar un consentimiento informado.

Consentimiento informado (*Informed Consent*): Proceso para obtener el permiso de una

persona para un procedimiento médico u otros tipos de actividades en los que la persona demuestra conocer y entender las opciones, riesgos, beneficios y consecuencias de la opción, y decide como lo haría una *persona razonable*.

Discapacidad intelectual (*Intellectual Disability*): Limitaciones considerables del funcionamiento intelectual y el comportamiento social y adaptativo, en áreas como la comunicación y la vida cotidiana. La discapacidad intelectual comienza antes de los dieciocho (18) años y puede presentarse con o sin otros problemas físicos o mentales (<http://www.aidd.org/>).

Irrevocable (*Irrevocable*): Que no se puede anular o cancelar.

Curatela limitada (*Limited Conservatorship*): Derecho jurídico que se concede a alguien para que administre solo asuntos específicos de una persona con una discapacidad, y que permite a esa persona mantener tanto control como sea posible sobre su propia vida.

Testamento vital (*Living Will*): Documento que describe los tratamientos médicos que una persona desea o no desea recibir cuando ella misma no pueda comunicar esa información. *También se le llama voluntades anticipadas para atención médica.*

Menor (*Minor*): Persona que no ha llegado a la mayoría de edad; en Tennessee, los menores de dieciocho (18) años.

Poder notarial (*Power of Attorney, POA*): Documento legal que firma una persona competente para conceder a otra la autoridad para actuar en su nombre.

Persona razonable (*Reasonable Person*): Persona ficticia que tiene y usa las cualidades de atención, conocimiento, inteligencia y criterio que la sociedad exige para la protección de sus propios intereses y los de otros.

Representante del beneficiario (*Representative Payee*): Persona nombrada para administrar los pagos de Seguridad Social o de otros beneficios destinados a una persona con discapacidad que necesita ayuda para administrar asuntos económicos.

Revocable (*Revocable*): Que se puede cancelar o anular.

Derechos (*Rights*): Reclamación o prerrogativa con fundamentos válidos; libertades personales que garantiza la ley.

Fideicomiso para necesidades especiales (*Special Needs Trust*): Plan con disposiciones legales para colocar fondos y otros recursos bajo el control de un fideicomisario en beneficio de una persona con una discapacidad, sin anular los derechos económicos de esa persona de recibir SSI y otros programas de beneficios.

Fiduciario (*Fiduciary*): Persona que nombra el tribunal, de manera temporal generalmente, para desempeñar las mismas obligaciones y ejercer la misma autoridad que un curador. En ocasiones, se usa cuando el curador nombrado está temporalmente incapacitado para actuar como tal.

Sucesor (*Successor*): Persona que nombra el tribunal para que actúe como curador después de que el curador actual muera o ya no pueda desempeñar su función como tal.

Toma de decisiones asistida (*Supported Decision Making*): Instrumento que permite a las personas con discapacidades conservar su capacidad para tomar decisiones seleccionando asistentes de confianza que les ayuden a decidir.

Representante (*Surrogate*): Persona que actúa en nombre de otra.

Persona bajo tutela (*Ward*): Persona bajo la protección o custodia de otra o de un tribunal de justicia.

Recursos y agradecimientos

Checklists and Forms for Adult Guardianships and Alternatives, Joan L. O'Sullivan, J.D., Andrea Imredy Saah, J. D. University of Maryland School of Law (1999)

A Family Handbook on Future Planning. Editado por Sharon Davis, Ph.D. The Arc of the United States y el Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities (2003)

Future Planning: Conservatorship and People with Intellectual or Developmental Disabilities. Berkobien, R. (1997) The Arc of the United States

A Guide to Consent, editado por Robert Dinerstein, Stanley Herr y Joan O'Sullivan. American Association on Intellectual and Development Disabilities (1999)

Legal Planning for Special Needs in Massachusetts, Barbara Jackins. DisABILITIES Books: Brookline, MA (2006)

La Ley de Responsabilidad y Transferencia del Seguro Médico (HIPAA, *Health Insurance Portability and Accountability Act*): www.hhs.gov/hipaafaq/about/index.html

National Guardianship Association: <http://www.guardianship.org>

Position Statement on Guardianship, The Arc of the United States y la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: <http://www.thearc.org>

National Academy of Elder Law Attorneys: <http://www.naela.org/>

"Whose Choice Is It?" Daniel Baker, en *Disability Solutions*, volumen 6, ejemplar 2, verano del 2005: www.disabilitysolutions.org

Tennessee Code Annotated, (leyes de Tennessee): <http://www.michie.com/tennessee/>



Voluntarios y personal del Comité de promoción y educación de The Arc Tennessee
Cynthia Gardner, Esquire



Achieve with us.®

**545 Mainstream Drive, Suite 100
Nashville, TN 37228
(800) 835-7077 o (615) 248-5878
info@thearctn.org
www.thearctn.org**

La organización The Arc Tennessee prepara a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias para que participen activamente en la comunidad durante toda su vida.

The Arc Tennessee aprecia la diversidad y no discrimina por motivos de raza, grupo étnico, religión, edad, ubicación geográfica, orientación sexual, sexo o nivel de discapacidad.

8/2017