

CONSENTIMIENTO, CAPACIDAD Y TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS



Amigos:

En nombre de la Disability Rights Network of Pennsylvania [DRN] (Red Pro-Derechos de las Personas con Discapacidades de Pensilvania), tengo el agrado de ofrecerles este manual sobre “Consentimiento, capacidad y toma de decisiones por sustitutos”.

Tomar decisiones por uno mismo es un derecho humano y civil fundamental, y durante demasiado tiempo a demasiadas personas con discapacidades se les ha negado ese derecho innecesariamente. Cuando alguien necesita ayuda para tomar decisiones, esa asistencia debe adaptarse a las necesidades y capacidades particulares de esa persona de modo tal que se respete lo máximo posible su derecho a la autodeterminación. DRN espera que, mediante la información brindada en este manual, las personas con discapacidades, sus familiares y los proveedores de servicios, entre otros, estén mejor informados respecto a asuntos importantes relacionados con la toma de decisiones a fin de garantizar la protección de este derecho para todos.

Este manual ha sido posible gracias al generoso aporte del Pennsylvania Developmental Disabilities Council (Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Pensilvania o PaDDC, por sus siglas en inglés), y DRN le agradece la ayuda constante para hacer realidad esta publicación. Para obtener más información sobre el PaDDC y su trabajo, visite www.paddc.org.

DRN tiene la intención de revisar este manual periódicamente a fin de mantener la información lo más actualizada y útil que sea posible. Como nos interesan sus opiniones, les pedimos que nos envíen sus comentarios e ideas sobre cómo mejorar aun más este manual.

Por último, este manual es solo una de las numerosas publicaciones sobre asuntos relacionados con la discapacidad que DRN ofrece sin costo alguno. Para ver la lista de publicaciones de DRN o para averiguar más sobre DRN y su trabajo, visite www.drnpa.org.

Gracias.

Mark J. Murphy
Director General
mmurphy@drnpa.org

CONSENTIMIENTO, CAPACIDAD Y TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS

- CAPÍTULO 1: TOMA DE DECISIONES POR PARTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES: LA IMPORTANCIA DE LA AUTODETERMINACIÓN
- CAPÍTULO 2: CONSENTIMIENTO Y CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES
- CAPÍTULO 3: TIPOS DE TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS
- CAPÍTULO 4: TOMA DE DECISIONES SOBRE ATENCIÓN MÉDICA
- CAPÍTULO 5: CAPACIDAD, SEXUALIDAD Y VIDA FAMILIAR
- CAPÍTULO 6: INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL
- CAPÍTULO 7: PODERES FINANCIEROS

- CAPÍTULO 8: TOMA DE DECISIONES SOBRE EDUCACIÓN EN EL MARCO DE LA IDEA
- CAPÍTULO 9: TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS A TRAVÉS DE FIDEICOMISOS
- CAPÍTULO 10: TUTELA EN PENSILVANIA
- CAPÍTULO 11: GLOSARIO DE TÉRMINOS IMPORTANTES
- CAPÍTULO 12: RECURSOS

Esta publicación se logró gracias a una subvención del Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



CAPÍTULO 1: TOMA DE DECISIONES POR PARTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES: LA IMPORTANCIA DE LA AUTODETERMINACIÓN

I.	VARIACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES	3
II.	VARIACIÓN EN LOS TIPOS DE DECISIONES	4
III.	EXPERIENCIA Y CAPACITACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES.....	5
IV.	SISTEMAS DE APOYO NATURAL	6

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



Hasta hace relativamente poco tiempo, en este país las personas con discapacidades intelectuales normalmente vivían su vida entera en instituciones, segregadas de sus pares, familiares y de la sociedad en general. Prácticamente no había problemas relacionados con el **consentimiento** y la toma de decisiones en las instituciones. En general, se daba por sentado que las personas ingresadas en las instituciones no podían tomar decisiones respecto a sus propias vidas debido a sus discapacidades. Más allá de esa actitud condescendiente, la propia naturaleza de la atención institucional socavaba la capacidad de toma de decisiones de las personas. La negación constante y prolongada de oportunidades para tomar incluso decisiones básicas simplemente exacerbaba la dependencia de las personas ingresadas en las instituciones respecto de otras personas que tomaban las decisiones en su lugar.

En los últimos 40 años, sin embargo, el modelo de atención para las personas con discapacidades intelectuales ha evolucionado substancialmente gracias al esfuerzo conjunto de defensores propios, familias, defensores no profesionales y profesionales preocupados. En la

actualidad, la mayoría de las personas con discapacidades intelectuales viven en sus propios hogares en comunidades integradas. Como la integración se ha convertido en la norma, ha aumentado el interés en la capacidad de las personas para participar en la vida comunitaria lo máximo posible.

Tal como ocurre con todo ser humano, la vida comunitaria de las personas con discapacidades intelectuales y otras discapacidades del desarrollo implica tomar decisiones a diario. Muchas de esas decisiones son bastante básicas como qué hay que comer, si es necesario ir a la tienda o cómo hay que vestirse. Sin embargo, hay otras decisiones que son importantes y que tienen consecuencias a largo plazo, como dónde conviene vivir, si es necesario recibir tratamiento para una enfermedad o si la persona debería casarse.

La libertad para tomar decisiones —incluso decisiones que podrían tener consecuencias adversas— es fundamental para la autonomía personal y la autodeterminación. No obstante, este derecho no es ilimitado. En algunas situaciones, puede ser necesario y apropiado contar con **sustitutos que**

tomen decisiones. No obstante, a la hora de determinar qué rol, si fuera el caso, cumplirá la toma de decisiones por sustitutos en la vida de una persona discapacitada intelectual, hay varias consideraciones que se deben tener en cuenta.

I. VARIACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES

La presencia de una discapacidad del desarrollo, incluida una discapacidad intelectual, por sí misma no nos dice nada respecto a la **capacidad** para tomar decisiones de una persona en particular. La capacidad para tomar decisiones no es la misma en todas las personas con discapacidades del desarrollo. Las capacidades y las discapacidades de las personas con discapacidades del desarrollo varían en gran medida. Obviamente, las personas con discapacidades físicas que no tienen limitaciones cognitivas nunca o casi nunca necesitarán un sustituto que tome decisiones. Muchas personas con autismo o una discapacidad intelectual tienen capacidades de expresión y comprensión del lenguaje para comunicar muchas de sus necesidades y deseos, y tienen suficiente habilidad de comprensión y razonamiento para entender sus elecciones. Algunas personas con autismo o una discapacidad intelectual quizás no

tengan solidez en las habilidades de expresión del lenguaje, pero aun así pueden comunicar sus deseos a través de una variedad de medios y comprender sus elecciones.

Sin embargo, hay otras personas con discapacidades cognitivas cuya capacidad para tomar decisiones está comprometida, al menos en cierta medida, y pueden necesitar alguna forma de asistencia, guía y educación, o quizás un sustituto que tome decisiones. Los adolescentes y los adultos jóvenes con graves trastornos emocionales pueden estar en condiciones de tomar decisiones en algunos momentos, pero no en otros. En resumidas cuentas, la capacidad para tomar decisiones debe determinarse caso por caso y en función de la situación y las circunstancias, sin caer en conjeturas ni estereotipos.

II. VARIACIÓN EN LOS TIPOS DE DECISIONES

Hay una amplia variedad de decisiones que afectan la vida de las personas con discapacidades como decisiones de la vida cotidiana; decisiones sobre servicios y apoyos relacionados con la discapacidad (vivienda, programas de día, terapias); decisiones sobre atención médica y

de salud mental; decisiones económicas; y decisiones sobre matrimonio, sexualidad y reproducción. El hecho de que una persona no pueda tomar algunas decisiones no implica que no pueda tomar ninguna decisión. El tipo de decisión en cuestión puede ser tan importante como el tipo y el grado de discapacidad de una persona a la hora de determinar si recurrir a un sustituto que tome decisiones es necesario, apropiado o lícito.

III. EXPERIENCIA Y CAPACITACIÓN EN TOMA DE DECISIONES

Uno de los principales impedimentos para que las personas con discapacidades intelectuales tomen decisiones es el grado en que se les ha negado anteriormente la posibilidad de tomar decisiones importantes. Incluso fuera del contexto institucional, las personas que están "integradas" con demasiada frecuencia han sido el tema de las decisiones en lugar de ser participantes activos de ellas. Esto va cambiando a medida que reconocemos la importancia de que las personas tengan el máximo control posible sobre sus propias vidas. Es importante que las personas con discapacidades reciban capacitación en la toma de decisiones así como oportunidades para tomar decisiones sobre sus vidas lo máximo posible.

IV. SISTEMAS DE APOYO NATURAL

La toma de decisiones por sustitutos suele considerarse necesaria para proteger a las personas contra la toma de decisiones perjudiciales para su salud y bienestar. Si bien hay muchos tipos formales de toma de decisiones por sustitutos (como los **poderes** y la tutela), es importante tener en cuenta que esos arreglos formales con frecuencia son innecesarios si la persona tiene un sistema de **apoyo natural** adecuado. Un círculo de familiares, amigos o defensores no profesionales puede trabajar con la persona para ayudarle a tomar decisiones.

En suma, la toma de decisiones es parte de la vida diaria y es un elemento clave de la autodeterminación y de la integración en la comunidad. Las personas con discapacidades intelectuales deben ser alentadas a tomar decisiones importantes y secundarias sobre sus vidas en la máxima medida posible. La toma de decisiones por sustitutos debe ser un último recurso y debe adaptarse estrictamente a cada caso, a fin de garantizar que a las personas con discapacidades intelectuales no se les quite el derecho a tomar decisiones cuando puedan hacerlo.

CAPÍTULO 2: CONSENTIMIENTO Y CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES

I.	ANTECEDENTES DE LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO	1
II.	CONSENTIMIENTO SIMPLE FRENTE A CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	2
III.	CAPACIDAD/COMPETENCIA.....	4
IV.	MÁS ALLÁ DEL CONSENTIMIENTO Y LA CAPACIDAD....	6

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



"Consentimiento" y "capacidad" son conceptos clave que inciden en cuestiones relacionadas con la toma de decisiones por sustitutos. El parámetro según el cual se determina si una persona puede tomar decisiones por sí misma y no necesita un sustituto que tome decisiones es si la persona puede dar consentimiento ("consentimiento simple" o "consentimiento informado", según el contexto). Para determinar si una persona puede dar consentimiento se suele requerir una evaluación de la capacidad (a veces llamada "competencia") de la persona.

I. ANTECEDENTES DE LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO

La doctrina del consentimiento procede de casos legales en los que los médicos fueron demandados tras efectuar un procedimiento médico que no salió bien. Los tribunales al principio sostenían que los médicos tenían derecho a tomar decisiones respecto al tratamiento más conveniente para el paciente, independientemente de si el médico le había dado alguna información al paciente o si el paciente había entendido el procedimiento y sus consecuencias. Posteriormente, la ley cambió y ahora los pacientes tienen derecho a tomar decisiones sobre tratamientos por sí mismos en situaciones que no sean de emergencia. Los médicos deben brindarle al

paciente suficiente información que le permita comprender el procedimiento propuesto sus beneficios, riesgos y consecuencias.

II. CONSENTIMIENTO SIMPLE FRENTE A CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento simple -- El consentimiento simple requiere que la persona esté informada sobre el asunto y tome una decisión. No exige que la persona realmente tenga conocimiento pleno del asunto, las opciones y las consecuencias de la decisión.

El consentimiento simple en general es suficiente para una serie de decisiones relacionadas con asuntos de rutina que no implican ningún riesgo de sufrir un daño mayor que el que normalmente se presenta en la vida cotidiana. Estos tipos de decisiones abarcan:

- elegir qué comer;
- elegir en qué actividades religiosas participar, en caso de querer hacerlo;
- elegir en qué actividades recreativas participar, en caso de querer hacerlo;
- participar en exámenes físicos, pruebas y tratamientos de rutina;
- elegir si va a votar y, de hacerlo, por quién votar.

La gran mayoría de las personas con discapacidades intelectuales están en condiciones de dar consentimiento simple para estas decisiones cotidianas. La persona puede estar en condiciones de tomar estas decisiones por sí sola o con la ayuda de su sistema de apoyo natural. Aunque la persona tenga un sustituto que decida por ella, como un tutor, debe respetarse su consentimiento simple para las decisiones cotidianas.

Consentimiento informado — Las decisiones que conllevan mayores riesgos y consecuencias que las que generalmente se presentan en la vida cotidiana requieren un consentimiento informado. Estos tipos de decisiones abarcan:

- si la persona va a someterse a tratamientos médicos para enfermedades complejas;
- si va a someterse a pruebas invasivas;
- si va a someterse a una cirugía;
- cómo gastar los beneficios del Seguro Social u otros fondos.

El consentimiento informado requiere el suministro de información relacionada con la decisión. Esta información debe identificar la acción

propuesta y explicar su propósito, las posibles consecuencias adversas, los beneficios anticipados y las alternativas disponibles.

El consentimiento informado requiere no solo que la persona reciba información adecuada sobre la acción propuesta, sino también que la persona tenga "competencia" o "capacidad" para consentir la acción. Las personas que no son competentes o que carecen de la capacidad de dar consentimiento informado generalmente necesitan algún tipo de sustituto que tome decisiones para tomar la decisión.

III. CAPACIDAD/COMPETENCIA

La competencia para consentir implica que la persona: (1) posea la capacidad para comprender la situación, las opciones alternativas, los riesgos y los beneficios; (2) posea la capacidad de usar la información de un modo lógico y racional para llegar a una decisión; y (3) sea capaz de comunicar la decisión (ya sea verbalmente o a través de otro medio efectivo).

Las personas a partir de los 18 años se presume que tienen la capacidad para tomar sus propias decisiones hasta que demuestren lo contrario

(aunque la ley de Pensilvania prevé que los padres y tutores de personas que estén en el sistema de educación especial sigan siendo los responsables de la toma de decisiones sobre educación de esas personas desde los 18 hasta los 21 años). Los menores, en su mayoría, se consideran incompetentes desde el punto de vista legal, independientemente de que tengan o no una discapacidad, y sus padres toman las decisiones por ellos.

Una persona que tiene capacidad está en condiciones de tomar sus propias decisiones. No importa si las decisiones tomadas por una persona con capacidad parecen irracionales o incorrectas a los ojos de otros. **Un diagnóstico de una discapacidad intelectual o del desarrollo no implica automáticamente que esa persona no es competente para brindar consentimiento informado para algunos o todos los tipos de decisiones que requieran ese consentimiento.**

Es vital comprender que una persona puede ser competente para tomar algunas decisiones pero no otras. Por ejemplo, una mujer con una discapacidad intelectual puede ser capaz de consentir tomar una aspirina

por un dolor de cabeza, pero no una cirugía de corazón. Esto se debe a que es mucho más fácil comprender un tratamiento inmediato que alivia un dolor del momento que comprender los posibles riesgos y complicaciones de una cirugía mayor. Incluso con respecto a procedimientos más invasivos, como una cirugía de corazón, las personas con discapacidades intelectuales u otras discapacidades del desarrollo tienen la capacidad de consentir hasta que demuestren lo contrario. Se les debe ofrecer la información de forma tal que la puedan comprender (por ejemplo, con dibujos) y, si es posible y la persona lo consiente, debería ofrecerse en presencia de las personas de su círculo de apoyos naturales. Estas personas pueden ayudar a transmitir la información a la persona y pueden contribuir a evaluar si la comprende y, de ser así, si consiente.

IV. MÁS ALLÁ DEL CONSENTIMIENTO Y LA CAPACIDAD

Si bien el consentimiento y la capacidad son importantes para determinar cuándo, si fuera el caso, debería hacerse partícipe a un sustituto que tome decisiones, no son el parámetro que se usa en todas las decisiones. Por ejemplo:

- **Emergencias médicas** — Cuando una persona está inconsciente o no es capaz de dar consentimiento y una demora pondría en peligro la vida o la salud de la persona, un médico puede efectuar un procedimiento médico de emergencia a menos que se sepa que la persona se había

negado específicamente al procedimiento cuando estaba consciente o era competente.

- **Administración financiera** — Cuando una persona recibe un gran pago de dinero (por ejemplo, a través del cobro de un juicio o una herencia), puede ser apropiado colocar el dinero en un fideicomiso que es controlado por un fiduciario incluso cuando la persona tiene capacidad para brindar consentimiento para tomar decisiones financieras. Esto se debe a que el cobro directo de dinero por parte de la persona podría arriesgar los beneficios que recibe del gobierno. Si la persona tiene capacidad para tomar la decisión, decide si pone el dinero en un fideicomiso.
- **Decisiones personales** — Hay algunas decisiones que están más allá de la autoridad de un sustituto que toma decisiones incluso cuando un adulto carece de la capacidad de consentir. Esto abarca decisiones sobre matrimonio, divorcio, esterilización, interrupción de un embarazo, pérdida de la patria potestad y admisión en una institución. En algunos casos, un tribunal puede autorizar a un tutor a que tome estas decisiones si se cumplen ciertos criterios, pero otras no pueden ser nunca tomadas por un tutor o un sustituto que tome decisiones. Para obtener más información sobre la autoridad de un tutor, consulte el Capítulo 10: Tutela en Pensilvania.

CAPÍTULO 3: TIPOS DE TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS

I.	APOYOS NATURALES O INFORMALES	1
	A. Descripción	1
	B. Circunstancias en las que pueden actuar	2
	C. Límites de la autoridad	2
	D. Ventajas	3
	E. Desventajas	3
II.	PADRES DE MENORES	4
	A. Descripción	4
	B. Circunstancias en las que pueden actuar	4
	C. Límites de la autoridad	4
	D. Ventajas	5
	E. Desventajas	6

III.	TUTORES DE LA PERSONA	6
	A. Descripción	6
	B. Circunstancias en las que pueden actuar	7
	C. Límites de la autoridad	7
	D. Ventajas	10
	E. Desventajas	10
IV.	TUTORES DEL PATRIMONIO	11
	A. Descripción	11
	B. Circunstancias en las que pueden actuar	11
	C. Límites de la autoridad	12
	D. Ventajas	12
	E. Desventajas	13
V.	REPRESENTANTES DEL BENEFICIARIO	14
	A. Descripción	14
	B. Circunstancias en las que pueden actuar	15
	C. Límites de la autoridad	15
	D. Ventajas	16
	E. Desventajas	17
VI.	FIDUCIARIOS	18

A. Descripción	18
B. Circunstancias en las que pueden actuar	19
C. Límites de la autoridad	19
D. Ventajas	20
E. Desventajas	21
VII. AGENTES, APODERADOS Y REPRESENTANTES DE ATENCIÓN MÉDICA	22
A. Descripción	22
B. Circunstancias en las que pueden actuar	22
C. Límites de la autoridad	23
D. Ventajas	24
E. Desventajas	25
VIII. REPRESENTANTES DE ATENCIÓN MÉDICA	26
A. Descripción	26
B. Circunstancias en las que pueden actuar	27
C. Límites de la autoridad	27
D. Ventajas	28
E. Desventajas	29
IX. AGENTES DE SALUD MENTAL	29
A. Descripción	29

B. Circunstancias en las que pueden actuar	30
C. Límites de la autoridad	30
D. Ventajas	31
E. Desventajas	31
X. PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA	32
A. Descripción	32
B. Circunstancias en las que pueden actuar	32
C. Límites de la autoridad	33
D. Ventajas	35
E. Desventajas	36
XI. RESPONSABLES DE TOMAR DE DECISIONES SOBRE EDUCACIÓN	36
A. Descripción	36
B. Circunstancias en las que pueden actuar	37
C. Límites de la autoridad	37
D. Ventajas	38
E. Desventajas	38
XII. APODERADOS DE EDUCACIÓN	39
A. Descripción	39
B. Circunstancias en las que pueden actuar	39

C. Límites de la autoridad	40
D. Ventajas	40
E. Desventajas	41
XIII. APODERADO FINANCIERO	41
A. Descripción	41
B. Circunstancias en las que pueden actuar	42
C. Límites de la autoridad	42
D. Ventajas	43
E. Desventajas	43

Esta publicación se logró gracias a una subvención del Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



Una persona o una institución puede actuar como **sustituto que toma decisiones** en nombre de una persona con discapacidades en ciertas situaciones. Este capítulo describe los diferentes tipos de sustitutos que toman decisiones, las circunstancias en las cuales pueden tomar decisiones en nombre de la persona, el alcance de su autoridad y algunas de las posibles ventajas y desventajas de recurrir a cada tipo de sustituto que toma decisiones.

I. **APOYOS NATURALES O INFORMALES**

A. **Descripción**

Los **apoyos informales** o naturales, a veces denominados "círculo de amigos", pueden comprender familiares, amigos o defensores que conocen a la persona discapacitada y pueden ayudarla a tomar decisiones en una variedad de contextos. Técnicamente, estos **apoyos naturales** no son "sustitutos" que toman decisiones en el sentido de que no son ellos quienes toman las decisiones *en nombre de* la persona, sino que simplemente ayudan a la persona a tomar sus propias decisiones.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Quienes brindan apoyo natural suelen ayudar a las personas a tomar decisiones sobre la vida diaria. Por ejemplo, los familiares, amigos y defensores tienen permitido (con el **consentimiento** del representado) participar en el desarrollo del Plan de Apoyo Individual (ISP, por sus siglas en inglés) de la persona, e incluso participar en la elección de los tipos de servicios y proveedores deseados y apropiados. Los familiares, amigos y defensores también podrían brindar asistencia (nuevamente con el consentimiento del representado) para administrar el dinero, elegir y participar en actividades recreativas y votar.

C. Límites de la autoridad

Más allá del derecho a participar en el ISP, quienes actúan como apoyos naturales de personas con discapacidades no tienen ninguna autoridad legal formal para tomar decisiones en nombre de dichas personas. Su "autoridad" dependería de: (1) la elección de la persona discapacitada de pedir su asistencia en la toma de decisiones; y (2) si hay otros sustitutos formales que tomen decisiones a quienes se les haya dado la autoridad para tomar decisiones.

D. Ventajas

Recurrir a apoyos naturales o informales tiene dos ventajas clave. Primero, maximiza la autonomía individual de las personas con discapacidades.

Como los apoyos informales no son sustitutos que toman decisiones, sino que solo facilitan la **capacidad** de tomar decisiones de la persona, la persona discapacitada conserva la autoridad definitiva en la toma de decisiones y ejerce esa autoridad lo máximo posible. Segundo, no se requiere que los tribunales ni otros organismos confieran autoridad a los apoyos naturales para brindar dicha asistencia (y, en consecuencia, la participación de los apoyos naturales no tiene costos).

E. Desventajas

Una desventaja de depender de los apoyos naturales puede ser la informalidad de la relación. Fuera del contexto del ISP, puede haber circunstancias en las que haya terceros que no estén dispuestos a aceptar decisiones de personas con discapacidades aunque las tomen con la ayuda de familiares, amigos o defensores. Por ejemplo, un banco podría dudar en permitir que una persona discapacitada abra una cuenta bancaria por sí misma o un médico podría no estar dispuesto a aceptar la decisión

de una persona semejante. Además, este tipo de situación informal sin supervisión puede plantear un riesgo de explotación.

II. PADRES DE MENORES

A. Descripción

Se consideran **padres** de menores los padres naturales o biológicos, los padres adoptivos, padres de acogida o **tutores** designado por un juez de personas menores de 18 años.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Los padres tienen la autoridad de tomar casi todas las decisiones en nombre de sus hijos menores, independientemente de que el hijo tenga una discapacidad o no, incluidas las decisiones financieras, médicas y de educación.

C. Límites de la autoridad

Los padres no pueden actuar en nombre de menores que han sido "emancipados", es decir, que han sido liberados legalmente de la autoridad

de sus padres. Además, la autoridad de los padres de menores no emancipados no se extiende a las siguientes situaciones:

- Rechazo de **tratamiento para preservar la vida** — Los tribunales pueden intervenir para anular las decisiones de los padres (incluso las que tengan razones religiosas) de no autorizar la administración de un tratamiento para preservar la vida del hijo.
- Aborto — Los padres no pueden forzar a una hija menor a someterse a un aborto.
- Tratamiento de salud mental — Al parecer, hay incoherencia en las leyes de Pensilvania concernientes a este tema. La Ley de Procedimientos de Salud Mental de 1976 no permite que los padres de menores de entre 14 y 18 años consientan el tratamiento psiquiátrico de sus hijos. La Ley 147 de 2004, si bien no anula la ley anterior, indica que los padres no tienen autoridad para internar para tratamiento psiquiátrico a sus hijos de entre 14 y 18 años. Incluso en el marco de la Ley 147, no obstante, un joven de entre 14 y 18 años que objete el tratamiento psiquiátrico intrahospitalario autorizado por uno de sus padres puede presentar una petición ante el tribunal y se celebrará una audiencia en el plazo de 72 horas para determinar si el tratamiento es lo más conveniente para el menor.

D. Ventajas

La patria potestad tiene como beneficio el carácter decisivo.

Habitualmente, hay poca duda o debate respecto a si los padres pueden tomar decisiones particulares y, por lo tanto, se puede decidir y actuar

rápidamente. Además, los padres suelen conocer las preferencias de sus hijos, pueden tomarlas en cuenta, y se supone que actúan buscando lo mejor para sus hijos.

E. Desventajas

Las desventajas de la patria potestad pueden surgir cuando los hijos crecen y se vuelven más independientes, porque sus intereses y deseos pueden ser distintos a los de sus padres. No obstante, los padres siguen siendo los responsables de tomar las decisiones y pueden pasar por alto los deseos de sus hijos. Además, siempre existe la posibilidad de explotación financiera, particularmente en el caso de hijos con discapacidades que reciben beneficios del gobierno, ya que no suele haber mucha supervisión del uso que los padres hacen de esos fondos.

III. TUTORES DE LA PERSONA

A. Descripción

El "tutor de la persona" es alguien que ha sido designado por un tribunal para tomar decisiones personales en nombre de una persona a quien el tribunal considera "**incapacitada**". Se considera a una persona incapacitada cuando su habilidad para recibir y evaluar información

efectivamente y comunicar sus decisiones está tan disminuida que no cumple los requisitos esenciales para su salud o seguridad física.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

La autoridad del tutor de la persona para tomar decisiones en nombre de una persona incapacitada depende en gran parte del alcance de la orden del tribunal. El tribunal puede designar a una persona para que actúe como tutor "pleno" o como tutor "limitado" de la persona. Si el tribunal designa un tutor "limitado" de la persona, debe indicar los deberes específicos del tutor, como el cuidado y la manutención general de la persona; decidir dónde vivirá la persona; garantizar que reciba los servicios y la atención médica necesarios. Un tutor pleno puede tomar todas esas decisiones en nombre de la persona y muchas otras decisiones personales significativas.

C. Límites de la autoridad

Como se señaló anteriormente, en su orden, el tribunal puede imponer límites a los deberes del tutor de la persona. El tribunal también puede limitar la duración de la tutela.

Además, el tutor de la persona se supone que respeta los deseos y las preferencias expresados por la persona lo máximo posible. El tutor supuestamente también tiene que alentar a la persona a participar en la medida de sus posibilidades en todas las decisiones que la afecten.

El tutor de la persona tiene que presentar informes anuales ante el tribunal respecto a los servicios que la persona esté recibiendo, la cantidad y la duración de las veces que el tutor visitó a la persona durante el año y cualquier problema de salud física o mental que la persona haya sufrido durante el año.

La ley de Pensilvania también impone otros límites sobre la autoridad del tutor de la persona, por ejemplo:

- *Ingreso en una institución psiquiátrica o en un centro para discapacitados intelectuales del estado* — El tutor nunca tiene el poder de internar a una persona en una institución psiquiátrica para tratamiento intrahospitalario ni en un centro para discapacitados intelectuales del estado.
- *Pérdida de la patria potestad* — El tutor nunca tiene derecho a consentir la pérdida de la patria potestad de un padre o una madre.
- *Aborto* — El tutor no puede forzar a la persona a interrumpir un embarazo contra su voluntad.

- *Rechazo de tratamiento para preservar la vida* — El tutor no tiene autoridad para negarse a autorizar la prestación del tratamiento médico necesario para salvar la vida de una persona que está bajo su cuidado y que no tenga una **enfermedad terminal** ni esté **permanentemente inconsciente**.
- *Matrimonio y divorcio* — El tutor solo puede prohibir el matrimonio o el divorcio de una persona si consigue una orden judicial específica luego de una audiencia en la que el tribunal tome una decisión respecto a los hechos probados sobre el asunto.
- *Esterilización, psicocirugía, tratamiento electroconvulsivo o ablación de un órgano sano* — El tutor puede consentir estos procedimientos solo si consigue una orden judicial específica luego de una audiencia en la que el tribunal tome una decisión respecto a los hechos probados sobre el asunto.
- *Consentimiento para procedimientos experimentales o participación en experimentos* — El tutor puede consentir estos procedimientos solo si consigue una orden judicial específica luego de una audiencia en la que el tribunal tome una decisión respecto a los hechos probados sobre el asunto.

Los asuntos relacionados con la sexualidad como el matrimonio, el divorcio, la esterilización y el aborto se abordan en mayor detalle en el capítulo Capacidad, sexualidad y vida familiar de esta guía.

D. Ventajas

Las ventajas de la tutela surgen principalmente de la autoridad clara que confiere una orden judicial para evitar demoras en la toma e implementación de decisiones. En circunstancias en que las demoras pueden tener consecuencias (como en el contexto médico), esta autoridad clara puede ser beneficiosa.

E. Desventajas

La tutela de la persona es una de las formas más intrusivas (quizás la más intrusiva de todas) de toma de decisiones por sustitutos y es la que impone mayores límites a la autonomía individual de las personas con discapacidades. Además, suele ser innecesaria ya que hay formas más leves de toma de decisiones por sustitutos que pueden usarse en la mayoría de las situaciones sin imponer las mismas restricciones sobre las elecciones de la persona y el derecho a controlar su propia vida y sus servicios.

IV. TUTORES DEL PATRIMONIO

A. Descripción

Los tutores del patrimonio (también llamados tutores fiscales) son personas o entidades designadas por un tribunal para administrar una parte o la totalidad de los asuntos financieros de una persona a quien se ha declarado incapacitada. La incapacidad, a fin de designar un tutor fiscal, implica que la habilidad de la persona para recibir y evaluar información de manera efectiva y comunicar decisiones está tan disminuida que la persona es total o parcialmente incapaz de administrar sus propios recursos financieros.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

La autoridad de un tutor fiscal para tomar decisiones en nombre de una persona incapacitada depende en gran parte del alcance de la orden del tribunal. El tribunal puede designar a una persona para que actúe como tutor fiscal "pleno" o como tutor fiscal "limitado" de la persona. Si el tribunal designa un tutor fiscal "limitado" debe designar específicamente cuáles de los bienes o ingresos de la persona va a controlar el tutor. Se considera que un tutor fiscal "pleno" tiene responsabilidad sobre todos los bienes e

ingresos de la persona. Los tutores fiscales generalmente controlan asuntos relacionados con seguros, contratos, bienes inmuebles y bienes personales e inversiones.

C. Límites de la autoridad

La autoridad de un tutor fiscal puede estar limitada por el alcance de la orden del tribunal tanto en términos de los poderes que se le asignan al tutor como en la duración de la tutela. Además, los tutores fiscales deben presentar ante el tribunal informes anuales sobre el estado de las finanzas de la persona durante el período del informe que, además, indiquen de qué manera el tutor fiscal se ha ocupado de sus necesidades.

D. Ventajas

Las ventajas de un tutor fiscal, al igual que las de un tutor de la persona, surgen de la claridad de la autoridad del tutor. Los bancos y los propietarios de viviendas en alquiler, entre otros, no cuestionarán la capacidad de un tutor designado por el tribunal para tomar decisiones financieras en nombre de una persona. Esta claridad puede acelerar las

transacciones financieras y otras afines que se realizan en nombre de las personas con discapacidades.

E. Desventajas

Nuevamente, como un tutor de la persona, la tutela fiscal suele despojar a la persona de su autoridad para tomar sus propias decisiones y administrar sus propias finanzas confiriéndole con frecuencia autoridad absoluta a otra persona. La tutela fiscal casi siempre es innecesaria si el único ingreso de la persona proviene de los beneficios del Seguro Social ya que se puede designar un **representante del beneficiario** (que se aborda a continuación) para manejar esos beneficios.

Además, si bien se supone que los tutores fiscales presentan informes ante el tribunal, igual existe la posibilidad de explotación financiera en esta situación dado que los tribunales tienen recursos limitados para determinar si dichos informes se están presentando o para verificar la precisión de esos informes.

V. **REPRESENTANTES DEL BENEFICIARIO**

A. **Descripción**

Un representante del beneficiario es una persona o un organismo designado por la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés) para recibir los beneficios del Seguro Social o del Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, por sus siglas en inglés) de una persona que no puede manejar o administrar su propio dinero.

Todas las personas a las que el tribunal considere incapacitadas y a las que se les haya asignado tutores fiscales deben tener un representante del beneficiario. El tutor fiscal con frecuencia será el representante del beneficiario.

La SSA presupone que cualquier adulto que no haya sido considerado incapacitado puede administrar sus propios beneficios del Seguro Social o SSI. Sin embargo, si la SSA recibe evidencia de lo contrario, investigará para determinar si debe designar un representante del beneficiario.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Cuando la SSA designa un representante del beneficiario, esa persona es responsable de todo lo relacionado con los beneficios de los que un **beneficiario** capaz se haría cargo. Los deberes del representante del beneficiario comprenden:

- Determinar las necesidades del beneficiario y usar los beneficios para cumplir con esas necesidades, que incluyen artículos personales, comida, vestimenta, vivienda, servicios públicos, atención médica y odontológica.
- Ahorrar el dinero que quede después de satisfacer las necesidades del beneficiario en una cuenta que devengue intereses, un bono de ahorro o un **fideicomiso** que se usará para las necesidades futuras del beneficiario.
- Ayudar al beneficiario a obtener tratamiento médico cuando sea necesario.
- Garantizar que los ingresos y los recursos del beneficiario se mantengan dentro de los límites de los requisitos para continuar siendo elegible para recibir beneficios del gobierno.

C. Límites de la autoridad

Los representantes de beneficiarios no pueden:

- manejar otros asuntos financieros del beneficiario (como ingresos y pensiones) que no se relacionen con los beneficios del Seguro Social ni los del SSI, a menos que

tenga alguna otra fuente de autoridad (como una orden de tutela fiscal o un **poder** financiero);

- firmar documentos legales en nombre del beneficiario, que no sean documentos del Seguro Social;
- usar los beneficios del Seguro Social o SSI del beneficiario para gastos personales del representante o gastar los beneficios de un modo tal que prive al beneficiario de los artículos o los servicios necesarios;
- cobrar al beneficiario por los servicios a menos que lo autorice la SSA.

Además de estas prohibiciones, los representantes de beneficiarios deben permitir que el beneficiario tenga cierto dinero para gastar discrecionalmente para su propio uso si queda dinero después de satisfacer las necesidades básicas del beneficiario. El representante del beneficiario no puede negarle acceso al dinero para gastos discrecionales por no estar de acuerdo con el uso que le dé el beneficiario.

D. Ventajas

Para muchas personas con discapacidades, los beneficios del Seguro Social o del SSI son su principal, o quizás única, fuente de ingresos. El programa de representantes de beneficiarios brinda un medio relativamente informal para asignar un sustituto que tome decisiones para

administrar el dinero de personas cuyas discapacidades les impiden hacerlo por sí mismas. Es menos intrusivo y menos costoso que asignar un tutor y también es más fácil para una persona discapacitada cuestionar la decisión de asignar un representante del beneficiario como sustituto que tome decisiones.

Los representantes de beneficiarios garantizan que haya fondos disponibles para satisfacer las necesidades básicas de la persona, incluyendo comida, ropa y vivienda, y así evitar el posible mal uso de los beneficios por parte de las personas que no pueden manejar su propio dinero. Además, contribuye a evitar la explotación financiera por parte de personas que podrían engañar o coaccionar al beneficiario.

E. Desventajas

Nuevamente, cada vez que se designa un sustituto que tome decisiones, se socava la autonomía de la persona con discapacidades. Si una persona discapacitada tiene un sistema de apoyo natural fuerte, puede ser innecesario contar con un representante del beneficiario. Los familiares, los amigos o los defensores pueden ayudar a la persona a administrar sus

propios beneficios de una manera que satisfaga las necesidades básicas de la persona.

VI. FIDUCIARIOS

A. Descripción

Un fideicomiso es un instrumento legal en el que una persona (el "**fideicomitente**") pone dinero u otro bien (el "patrimonio" fideicomitado) en una cuenta especial para beneficio de una o más personas (los "beneficiarios"). El fideicomiso designa a un tercero (el "**fiduciario**") para controlar el patrimonio fideicomitado de acuerdo con las instrucciones específicas del fideicomiso. Una persona puede crear un fideicomiso en beneficio propio (un "fideicomiso autocreado"), pero debe designar a otra persona para que actúe como fiduciario.

Un fideicomitente puede crear un fideicomiso para que esté vigente durante su vida o para que entre en vigencia solo cuando muera (aunque esto obviamente no es válido para los fideicomisos autocreados). Los fideicomisos pueden tener un efecto negativo en la continuidad de la elegibilidad de una persona discapacitada para recibir beneficios del

gobierno y debe elaborarse cuidadosamente para evitar dicho efecto. Los fideicomisos diseñados para proteger los beneficios del gobierno de un beneficiario se suelen denominar "fideicomisos para necesidades especiales". Los fideicomisos se abordan más detalladamente en el capítulo Toma de decisiones por sustitutos a través de fideicomisos de esta guía.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

El poder para actuar de un fiduciario depende de los términos del fideicomiso. Algunos fideicomisos ordenan que los fiduciarios realicen pagos obligatorios a los beneficiarios mientras que otros dan a los fiduciarios libertad respecto a cuándo realizar los pagos a los beneficiarios. Algunos fideicomisos brindan información específica sobre si invertir y cómo invertir el patrimonio fideicomitado mientras que otros dan al fiduciario libertad para tomar las decisiones que considere óptimas.

C. Límites de la autoridad

El fiduciario solo tiene autoridad sobre el patrimonio colocado en el fideicomiso. Por lo tanto, un fiduciario generalmente no tiene autoridad sobre los beneficios del gobierno recibidos por la persona, los ingresos

ganados por la persona ni los pagos de pensiones recibidos por la persona. El fiduciario tampoco tiene autoridad para tomar ninguna otra decisión financiera en nombre del beneficiario (como celebrar contratos u otros acuerdos legales o comprar propiedades).

D. Ventajas

Los fideicomisos pueden ser muy ventajosos para permitir que se transfieran bienes a una persona discapacitada sin poner en peligro su derecho a recibir beneficios del gobierno, como SSI y Asistencia Médica (MA, por sus siglas en inglés). Sin embargo, es fundamental que dichos fideicomisos se redacten cuidadosamente para garantizar que no peligren los beneficios que la persona recibe del gobierno.

Los fideicomisos también pueden ser ventajosos para proteger los beneficios del gobierno de una persona discapacitada que recibe un pago único (por ejemplo, como resultado de un arreglo extrajudicial). Sin embargo, cabe destacar que hay reglas muy específicas que rigen el tipo de fideicomisos que se pueden usar en estas circunstancias para garantizar que no peligren los beneficios de la persona.

E. Desventajas

Para garantizar que un fideicomiso no haga peligrar la continuidad de la elegibilidad de un beneficiario para servicios del gobierno, el fiduciario debe tener total discrecionalidad con respecto a si distribuirá el patrimonio del fideicomiso al beneficiario, cuándo lo hará y cuánto entregará. Esto implica que no puede haber garantías respecto a que el fiduciario tome las decisiones (mediante la distribución del patrimonio) de un modo que satisfaga las necesidades del beneficiario.

Para garantizar que un fideicomiso autocreado no haga peligrar los beneficios del gobierno, el fideicomiso generalmente no debe poder ser revocado por la persona. Además, dichos fideicomisos autocreado deben establecerse de modo tal que el gobierno reciba al menos parte de los fondos restantes en el fideicomiso después de que el fideicomitente/beneficiario muera, hasta cubrir el importe de los pagos de MA realizados por el estado para la persona.

VII. AGENTES, APODERADOS Y REPRESENTANTES DE ATENCIÓN MÉDICA

A. Descripción

Un **agente de atención médica** es una persona designada por otra persona (el "representado") en una instrucción anticipada de atención médica (incluso en un **testamento en vida** o **poder de atención médica**). Algunas **instrucciones anticipadas de atención médica** pueden hacer referencia a los **agentes de atención médica** como **representantes** o **apoderados** de atención médica. Ni los proveedores de servicios ni sus empleados pueden oficiar de agentes de atención médica. Los agentes de atención médica, los **representantes de atención médica** y las instrucciones anticipadas de atención médica, entre otros temas relacionados, se abordan en más detalle en el capítulo Toma de decisiones sobre atención médica de esta guía.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

El agente de atención médica solo puede actuar cuando el médico tratante del representado haya determinado que el representado no es competente para tomar decisiones de atención médica por sí solo.

C. Límites de la autoridad

Las instrucciones anticipadas de atención médica pueden establecer límites sobre la autoridad del agente de atención médica. Muchas instrucciones anticipadas (particularmente los testamentos en vida) identifican tipos específicos de tratamientos que el representado quiere o no quiere. El agente de atención médica no puede pasar por alto esas decisiones.

Incluso en ausencia de instrucciones específicas, las decisiones del agente de atención médica deben ser acordes a los valores y las preferencias, incluidos las creencias religiosas y los principios morales, del representado. Estos valores y preferencias se pueden establecer en una instrucción anticipada de atención médica. Por ejemplo, el documento puede decir que el objetivo del representado es preservar la vida o aliviar el sufrimiento. En dicho caso, el agente de atención médica debe tomar decisiones que apunten a ese objetivo.

D. Ventajas

La designación de un agente de atención médica para que actúe como sustituto que tome decisiones en caso de que la persona se vuelva **incompetente** para tomar decisiones sobre atención médica tiene muchas ventajas entre las que se encuentran las siguientes:

- El agente de atención médica puede tomar decisiones inmediatamente después de que un médico determine que la persona no es competente. No hay demoras ni gastos asociados con ir al tribunal a conseguir la tutela de una persona que se volvió incompetente.
- La persona, mientras sea competente, puede decidir quién desea que actúe como agente de atención médica, puede identificar tipos específicos de decisiones que quiere que se tomen y puede establecer valores y preferencias que el agente debe seguir. Esto contribuye a garantizar que las decisiones de tratamiento tomadas por una persona después de que se vuelva incompetente se aproximen lo máximo posible a lo que esa persona hubiera decidido de no ser incompetente. No es tanto una decisión tomada por un "sustituto" sino una decisión tomada por la persona.
- Un agente de atención médica tiene autoridad para tomar decisiones en nombre de un representado que se vuelve incompetente aunque este no esté al final de su vida.
- Una persona puede revocar o modificar una instrucción anticipada de atención médica (incluso cambiar el agente de atención médica designado) en cualquier momento antes de que se vuelva incompetente.

- Aunque una persona se vuelva incompetente para tomar decisiones, conserva la autoridad para revocar cualquier decisión tomada por un agente de atención médica que retendría o retiraría el tratamiento de **soporte vital**.

E. Desventajas

Solo las personas que son competentes para formular instrucciones anticipadas de atención médica pueden designar agentes de atención médica para que actúen como los responsables de tomar decisiones. En consecuencia, muchas personas con discapacidades cognitivas tienen pocas posibilidades de formular instrucciones anticipadas de atención médica y de designar agentes de atención médica.

Otra desventaja surge no tanto de la naturaleza de los agentes de atención médica sino de la realidad de la implementación. En términos sencillos, hay pocos controles que garanticen que los agentes de atención médica realmente pongan en práctica los deseos de los representados tal como lo establecen las instrucciones anticipadas de atención médica. Sin embargo, aunque eso puede ocurrir, es más probable que un agente de atención médica cuidadosamente seleccionado ponga en práctica una instrucción anticipada de atención médica cuidadosamente redactada antes que otras

formas de sustitutos que tomen decisiones tomen decisiones que respeten estrictamente los deseos del representado.

VIII. REPRESENTANTES DE ATENCIÓN MÉDICA

A. Descripción

Un representante de atención médica es alguien autorizado por la ley de Pensilvania para tomar ciertas decisiones de atención médica en nombre de una persona (el representado) que no tiene un tutor, no ha efectuado una instrucción anticipada de atención médica o cuyo agente de atención médica no esté razonablemente disponible o no esté dispuesto a actuar.

Una persona puede designar al representante de atención médica mientras sea competente, ya sea mediante un escrito firmado o informando personalmente a su médico tratante o al proveedor de atención médica. Si la persona no ha designado a un representante de atención médica, las siguientes personas pueden actuar como representantes de atención médica en orden de prioridad descendiente: el cónyuge de la persona; un hijo adulto; uno de los padres, algún hermano adulto; nieto adulto; o un adulto que tenga suficiente conocimiento de las preferencias y

los valores de la persona como para evaluar cómo tomaría decisiones por sí misma sobre atención médica. Ni los proveedores de servicios ni sus empleados pueden oficiar de representantes de atención médica.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Un representante de atención médica solo puede actuar cuando el médico tratante de la persona haya determinado que la persona es incompetente para tomar sus propias decisiones sobre atención médica y solo si: la persona no tiene tutor; ni tiene un **poder de atención médica**; o tiene un agente de atención médica que no esté disponible o no esté dispuesto a actuar.

C. Límites de la autoridad

Hay ciertos cuestionamientos respecto a cuándo un representante de atención médica tiene la autoridad para tomar decisiones en nombre de una persona que es incompetente. El estatuto de Pensilvania que autoriza que los representantes de atención médica tomen decisiones sugiere que estos solo tienen autoridad para tomar decisiones en nombre de una persona que tenga una enfermedad terminal o que esté permanentemente

inconsciente. No obstante, muchos proveedores de atención médica han interpretado que la ley permite que los representantes de atención médica tomen decisiones en nombre de una persona incompetente que no esté al final de su vida.

D. Ventajas

La toma de decisiones por sustitutos como los representantes de atención médica tiene numerosas ventajas:

- Los representantes de atención médica pueden tomar decisiones por personas que nunca fueron competentes como para dar instrucciones anticipadas de atención médica por escrito. Así, los familiares o amigos pueden tomar importantes decisiones de atención médica en nombre de personas que tienen discapacidades cognitivas sin la dificultad ni el gasto de ir al tribunal a conseguir una orden de tutela.
- Los representantes de atención médica suelen estar familiarizados con los valores y las preferencias del representado y tomarán decisiones en su nombre de conformidad con esos valores y preferencias.
- El representado tiene autoridad —aunque se haya vuelto incompetente— para revocar una decisión del representante de atención médica que retenga o retire el tratamiento de soporte vital.

E. Desventajas

En el marco de la ley de Pensilvania, una persona puede tener prioridad para actuar como representante de atención médica del representado sobre otra persona que puede tener mayor conocimiento de los valores y preferencias del representado. Otra posible desventaja es que no hay modo de saber con certeza si el representante de atención médica está actuando de conformidad con los valores y las preferencias de la persona, y no hay controles sobre si otra persona cree que el representante no está actuando de esa manera.

IX. AGENTES DE SALUD MENTAL

A. Descripción

Un agente de salud mental es una persona designada por otra en el marco de un poder de atención de la salud mental para que tome decisiones sobre el tratamiento para la persona en casos de una crisis de salud mental. Si bien una persona puede hacer una Declaración de salud mental (que brinda instrucciones concretas para situaciones específicas), el poder de atención de la salud mental le da al agente flexibilidad para lidiar con

las situaciones que surjan mientras le da curso a los deseos y preferencias de la persona.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Un agente de salud mental solo puede actuar si ha sido designado en el marco de una **Instrucción anticipada de salud mental** válida por parte de una persona de 18 años o más que no tiene un tutor designado y que en el momento no está internada contra su voluntad.

C. Límites de la autoridad

La autoridad del agente de salud mental está limitada por los términos de la instrucción anticipada de salud mental y las declaraciones de la persona sobre sus elecciones respecto al inicio, la continuación o el rechazo del tratamiento de salud mental. Además, la instrucción anticipada de salud mental (y, por lo tanto, la autoridad del agente de salud mental) es válida solo durante dos años a partir de la fecha en que fue firmada, salvo que en el momento del vencimiento la persona no tenga **capacidad**, en cuyo caso continúa hasta que la persona sea competente para tomar decisiones sobre tratamientos.

D. Ventajas

Designar a un agente de salud mental en el marco de una instrucción anticipada de salud mental tiene varias ventajas:

- permitir que las decisiones de salud mental se tomen rápidamente y sin las demoras ni los gastos en que se incurriría en caso de ir al tribunal a conseguir una orden de tutela;
- permitir que la persona identifique a alguien a quien conoce y en quien confía para tomar decisiones importantes sobre el tratamiento de la salud mental cuando la persona no pueda hacerlo por sí misma;
- asegurarse de que las decisiones tomadas sean coherentes con las preferencias y elecciones de la persona;
- permitir que la persona revoque la instrucción anticipada de salud mental en cualquier momento siempre y cuando tenga capacidad.

E. Desventajas

Si los proveedores de atención médica no tienen conocimiento de que la persona tiene una instrucción anticipada de salud mental, no podrá ser respetada. Además, dado que la instrucción anticipada de salud mental solo es válida durante dos años, puede requerir que la persona tenga que

elaborar el documento continuamente, lo que puede ser difícil para una persona con una enfermedad mental crónica.

X. PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA

A. Descripción

Los proveedores de atención médica son aquellas personas que tienen una matrícula, un certificado u otro tipo de autorización para prestar atención médica, incluida atención de salud física o mental, atención personal o de custodia y terapias. Este grupo abarca médicos, enfermeros, terapeutas, proveedores y personal de habilitación, entre otros.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Hay numerosas circunstancias en las que los proveedores de atención médica pueden tomar decisiones por las personas que no son capaces de hacerlo.

- *Emergencias* — Los médicos, el personal médico de emergencias y las demás personas involucradas en emergencias, en general, tienen la autoridad para **consentir** un procedimiento de atención médica para personas que están inconscientes o que por otro motivo no son capaces de dar consentimiento si el hecho de no efectuar el procedimiento inmediatamente pone en peligro la vida de la persona.

- *Falta de otros sustitutos que tomen decisiones* — Si la persona no tiene un agente de atención médica ni un tutor ni un representante de atención médica, el director del establecimiento, los directores de la institución de salud mental y discapacidades intelectuales—incluso los operadores de hogares comunitarios— en el marco de la Ley de Salud Mental y Discapacidad Intelectual de Pensilvania de 1966 tienen la autoridad de consentir una "cirugía electiva" para personas que estén en su institución si hay dos médicos que recomienden que se efectúe la cirugía. El Departamento de Bienestar Público de Pensilvania considera que la frase "cirugía electiva" significa todo tipo de tratamiento médico.
- *Medicación forzada* — En situaciones de emergencia, los psiquiatras de hospitales estatales pueden autorizar la medicación forzada de pacientes ingresados contra su voluntad si es necesario para proteger la salud o la seguridad de la persona o de los demás. Fuera de situaciones de emergencia, los psiquiatras de los hospitales estatales pueden autorizar la administración de medicamentos psicotrópicos a personas cuando estas se niegan a recibir la medicación si un segundo psiquiatra, después de una revisión independiente, concluye que la medicación es necesaria. El mismo procedimiento se aplica a los residentes de hospitales estatales menores de 14 años si el paciente o sus **padres** rechazan el uso de medicamentos psicotrópicos.

C. Límites de la autoridad

Hay límites a la autoridad de los proveedores que toman decisiones sustitutivas en cada una de estas situaciones:

- *Emergencias* — Un proveedor de atención médica no puede brindar tratamiento si: (1) el proveedor sabe que la

persona específicamente rechazó el procedimiento cuando estaba consciente y competente para tomar la decisión; o (2) hay suficiente tiempo como para contactar a otro sustituto que tome decisiones.

- *Decisiones sobre tratamiento para personas que están al final de la vida* — Los directores de instituciones, por el hecho de ser proveedores, no puede actuar como "representantes de atención médica" (descritos arriba). Como tales, los directores de instituciones no deberían poder tomar decisiones de atención médica en nombre de enfermos terminales o personas que estén **permanentemente inconscientes**. El Departamento de Bienestar Público, no obstante, ha tomado la postura de que los directores de instituciones sí tienen autoridad para tomar decisiones de tratamiento médico en nombre de personas que están al final de la vida que no tienen tutores, agentes de atención médica ni representantes de atención médica, pero ha sugerido que los directores de las instituciones aún deben solicitar autorización judicial para tomar tales decisiones de tratamiento.
- *Rechazo a autorizar tratamiento para preservar la vida* — Los proveedores no pueden negarse a autorizar ni retener un tratamiento para "preservar la vida" de personas que no tienen enfermedades terminales ni están permanentemente inconscientes.
- *Autorización de órdenes de no resucitar (NR)* — Los proveedores no pueden autorizar la emisión de **Órdenes de no resucitar** para personas que no tienen **enfermedades terminales** o que no están permanente inconscientes.
- *Medicación forzada* -- Un hospital estatal no puede administrar un medicamento para una situación que no sea de emergencia a una persona que tiene una instrucción anticipada de salud mental (ver arriba) que indica su objeción a la administración de ese

medicamento a menos que una persona solicite exitosamente al tribunal invalidar esa disposición sobre la base de que el hecho de no administrar la medicación puede causar un daño irreparable o la muerte.

D. Ventajas

El hecho de que los proveedores de atención médica tomen decisiones de atención médica sustitutivas en nombre de las personas que no son capaces de hacerlo tiene sus ventajas en varias situaciones.

- *Emergencias* — Permitir que un proveedor autorice decisiones médicas de emergencia puede ser la diferencia entre la vida y la muerte cuando tomar una decisión rápida es fundamental, la persona es incapaz de tomar la decisión y no hay ningún sustituto que tome decisiones disponibles.
- *Falta de sustitutos que tomen decisiones* — Con frecuencia, las personas con discapacidades que viven en hogares comunitarios o en otros tipos de instituciones no tienen familia ni otras personas que conozcan sus valores y preferencias. En estas circunstancias, los proveedores pueden ser las personas más cercanas a esas personas y estar en la mejor posición para actuar de acuerdo con sus valores y preferencias a la hora de tomar decisiones de atención médica cuando no hay nadie más disponible.
- *Medicación forzada* — Administrar un medicamento a una persona con una enfermedad mental sin su consentimiento puede tener un beneficio a corto plazo tanto para el hospital como para la persona. En algunos casos, forzar a una persona para que tome un medicamento puede salvarle la vida.

E. Desventajas

Por otro lado, que el proveedor de atención médica tome decisiones de atención médica sustitutivas conlleva varias desventajas, aunque en general no sean intencionales, en las siguientes situaciones:

- *Emergencias* — Si bien las decisiones tomadas por un proveedor de atención médica pueden ser necesarias en algunas situaciones, dichas decisiones, posiblemente no reflejen los deseos de la persona ya que el proveedor (p. ej., un técnico en emergencias médicas) por lo general no está familiarizado con los deseos de la persona.
- *Falta de sustitutos que tomen decisiones* — Si bien muchos directores de instituciones probablemente actúen a favor de los intereses de la persona y respetando sus deseos a la hora de tomar decisiones de atención médica, siempre existe la posibilidad de que haya un conflicto de intereses.
- *Medicación forzada* — Si bien puede haber ocasiones en que obligar a alguien a tomar medicamentos contra su voluntad es lo mejor para la persona tanto física como mentalmente, eso puede tener un efecto adverso a largo plazo sobre la persona que probablemente se vuelva más desconfiada respecto a su equipo de tratamiento, lo que minaría la efectividad del tratamiento.

XI. RESPONSABLES DE TOMAR DECISIONES SOBRE EDUCACIÓN

A. Descripción

En el marco de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), los "padres" tienen el derecho de tomar

decisiones en nombre de sus hijos menores que reciben servicios de educación especial. De acuerdo con la IDEA, Pensilvania también autoriza a los padres a tomar decisiones en nombre de personas de 18 años en adelante que continúen recibiendo servicios de educación especial. El término "padres" abarca padres naturales; padres adoptivos; padres de acogida; **tutores**; y personas con las que el joven viva o que sean legalmente responsables del joven.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

Los padres tienen autoridad para consentir o negar el consentimiento con respecto a decisiones relacionadas con los servicios de educación especial que sus hijos reciban en el marco de la IDEA.

C. Límites de la autoridad

Los padres no pueden tomar decisiones sobre educación en nombre de sus hijos mayores fuera del sistema de educación especial. Por lo tanto, los adolescentes y adultos mayores de 17 años, que estén en instituciones de educación superior, tienen derecho a tomar sus propias decisiones sobre educación una vez que se gradúen de la preparatoria.

D. Ventajas

Permitir que los padres se sigan encargando de la toma de decisiones respecto a servicios de educación especial después de que sus hijos cumplan los 18 años tiene varias ventajas:

- Facilitar la continuidad dado que los padres vienen tomando estas decisiones desde que sus hijos comenzaron la escuela;
- Garantizar que los distritos escolares no se aprovechen de los jóvenes con discapacidades que pueden ser intimidados más fácilmente por los procedimientos de educación especial que sus padres.

E. Desventajas

Es muy importante que las personas con discapacidades tengan la oportunidad de tomar decisiones por sí mismas cuando sea posible. Estas oportunidades contribuyen a desarrollar las habilidades de toma de decisiones para el futuro. La educación especial, como continúa en los primeros años de adultez y afecta la vida diaria de la persona, puede ser un importante terreno en el que los jóvenes con discapacidades obtengan experiencia en la toma de decisiones. Sin embargo, al dejar que los padres continúen siendo los únicos responsables de tomar decisiones sobre educación especial, los jóvenes se ven privados de la oportunidad de

tomar decisiones sobre educación por sí mismos en la máxima medida posible. Sin duda, los padres pueden superar esta desventaja alentando a sus hijos a participar lo máximo posible en la toma de decisiones sobre sus servicios de educación especial. Las escuelas deben invitar a estos estudiantes a participar y opinar en las reuniones donde se toman estas decisiones.

XII. **APODERADOS DE EDUCACIÓN**

A. Descripción

El apoderado de educación es alguien designado en el marco de un **poder** especial limitado creado por una persona discapacitada para darle a otra persona el control en materia de educación después de graduarse de la preparatoria. En la mayoría de los casos, se designa a uno de los padres como responsable de tomar decisiones sobre educación.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

El apoderado de educación debe ser designado en el marco de un poder especial válido creado por una persona competente. El documento establece las circunstancias bajo las cuales el apoderado puede tomar

decisiones en materia de educación y qué decisiones pueden tomarse en nombre de la persona (incluidas aquellas sobre inscripción, cancelación de inscripción, cómo abordar de asuntos relacionados con la vida en un campus, elección de cursos y acceso a registros).

C. Límites de la autoridad

La autoridad del apoderado de educación está limitada por los términos del documento del poder. Lo más importante es que solo se extiende a asuntos relacionados con la educación de la persona.

D. Ventajas

Algunos jóvenes con discapacidades como autismo o una enfermedad mental quizás sientan que las presiones relacionadas con tomar ciertas decisiones sobre educación por su cuenta pueden ser tan estresantes que interfieren con su capacidad para beneficiarse plenamente de la educación postsecundaria. Para estas personas, puede ser beneficioso facultar a un tercero para que tome las decisiones que pudieran ser difíciles o estresantes. También podría ser útil para la universidad tener un tercero que tome decisiones disponible si la persona periódicamente necesita

pedir permiso para ausentarse o una adaptación debido a su discapacidad, pero no está en condiciones de hacerlo por sí misma.

E. Desventajas

Este tipo de poder es nuevo y es posible que no sea reconocido como válido por los tribunales. Además, el hecho de permitir que otra persona tome este tipo de decisiones en lugar de tener que negociar el proceso educativo y tomar las decisiones por su cuenta, podría socavar las habilidades de la persona discapacitada.

XIII. APODERADO FINANCIERO

A. Descripción

Un apoderado financiero es aquel designado por una persona en el marco de un poder para que actúe como su agente. El poder autoriza al apoderado a tomar ciertas decisiones financieras y comerciales específicas en nombre de otra persona y las decisiones son tan vinculantes como si las hubiera tomado la persona misma. A los apoderados financieros se les suele llamar "agentes". El poder financiero es el tipo de poder más frecuente.

B. Circunstancias en las que pueden actuar

El documento del poder establece las circunstancias bajo las cuales el apoderado financiero puede actuar. El poder se puede redactar de modo tal que entre en vigencia solo si el representado se vuelve incompetente para tomar sus propias decisiones financieras. El poder también establece qué decisiones comerciales o financieras puede tomar el apoderado (como transacciones financieras o de bienes; creación de un fideicomiso; solicitud de beneficios del gobierno).

C. Límites de la autoridad

El apoderado financiero no puede ejercer ninguna autoridad que no se le confiera en el documento del poder. Además, la Administración del Seguro Social no acepta que un apoderado designado mediante un poder válido tenga autoridad alguna para negociar o administrar los beneficios del Seguro Social de la persona. El apoderado financiero todavía tendría que solicitar ser designado **representante del beneficiario** (para obtener más información sobre representantes de beneficiarios, consulte la sección V de este capítulo).

D. Ventajas

Redactar un poder para designar a un apoderado financiero en caso de que una persona se vuelva incompetente para tomar sus propias decisiones financieras tiene varias ventajas:

- Se evitan el gasto y el retraso necesarios para designar un tutor fiscal, lo que permite la rápida toma de decisiones financieras en caso de que la persona quede **incapacitada** para tomar sus propias decisiones.
- La persona, mientras sea competente, puede elegir a alguien que conozca y en quien confíe para que tome las decisiones financieras.
- El documento puede ser revocado.

E. Desventajas

Dado que solo las personas competentes pueden ejecutar un poder financiero, las personas que tengan discapacidades cognitivas significativas no pueden usar este medio para designar a un sustituto que tome decisiones.

CAPÍTULO 4: TOMA DE DECISIONES SOBRE ATENCIÓN MÉDICA

I. CÓMO TOMAR SUS PROPIAS DECISIONES SOBRE ATENCIÓN MÉDICA	1
II. TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS SOBRE ATENCIÓN MÉDICA	4
A. Tutela	4
B. Instrucciones anticipadas de atención médica	6
1. Instrucciones anticipadas de atención médica, poderes de atención médica y testamentos en vida	6
2. Capacidad para formular instrucciones anticipadas de atención médica	8
3. Cómo formular instrucciones anticipadas de atención médica	9

4. Fechas de vigencia de las instrucciones anticipadas de atención médica	11
5. Término y revocación de las instrucciones anticipadas de atención médica	12
6. Elección de agentes de atención médica	14
7. Autoridad de los agentes de atención médica	16
8. Relación entre los agentes de atención médica y los tutores	17
C. Representantes de atención médica	18
1. Autoridad y deberes de los representantes de atención médica	18
2. Elección de un representante de atención médica	20
3. Cómo revocar la decisión de un representante de atención médica	21
D. Proveedores especializados en salud mental y discapacidades intelectuales	22
E. Toma de decisiones al final de la vida	24
1. Decisiones sobre soporte vital para personas que están al final de la vida	24

2. Decisiones para preservar la vida de personas que no están al final de la vida	26
3. Órdenes de no resucitar en el ámbito extrahospitalario	27
4. Órdenes de tratamiento de soporte vital en Pensilvania (POLST)	29
III. ACCESO A HISTORIAS CLÍNICAS	33

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y
Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir,
copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su
totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso
de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está
estrictamente prohibida.



Tanto las personas con discapacidades como los demás tienen que tomar decisiones sobre tratamientos médicos cotidianamente. Este capítulo aborda cuándo las personas con discapacidades intelectuales pueden tomar decisiones sobre atención médica. Este capítulo también aborda las opciones de toma de decisiones por sustitutos a las que se puede recurrir cuando una persona no puede tomar sus propias decisiones de atención médica, incluye cuándo se puede usar cada opción y el alcance de la autoridad de los diversos sustitutos que toman decisiones. Dado que el acceso a las historias clínicas puede ser importante para tomar decisiones de atención médica, este capítulo también explica brevemente quiénes pueden acceder a las historias clínicas de una persona discapacitada.

I. CÓMO TOMAR SUS PROPIAS DECISIONES SOBRE ATENCIÓN MÉDICA

Los adultos, en general, tienen derecho a tomar sus propias decisiones¹. Cuando una persona tiene una discapacidad intelectual, esa persona aún tiene autoridad para tomar sus propias decisiones, incluidas las de

¹ Para ver una exposición más completa sobre este derecho, consulte el capítulo sobre "Consentimiento y capacidad para tomar decisiones".

atención médica, si tiene la "capacidad" (también llamada "competencia") para hacerlo.

Muchas personas con discapacidades intelectuales tienen capacidad para tomar decisiones de atención médica que requieren solo "consentimiento simple" (en lugar de "consentimiento informado"). Las decisiones para las que un consentimiento simple es suficiente son aquellas que no representan un riesgo de daño mayor al que normalmente se está expuesto en la vida diaria como participar en exámenes físicos, pruebas y tratamientos de rutina.

Las decisiones de atención médica que podrían conllevar mayores riesgos y consecuencias que los que se encuentran generalmente en la vida cotidiana, sin embargo, solo pueden ser tomadas por personas que tengan la capacidad para dar "consentimiento informado". Entre estos tipos de decisiones se encuentran someterse a una prueba invasiva, una cirugía o tratamiento de enfermedades crónicas o complejas. La capacidad o competencia para dar consentimiento informado requiere que la persona:

- (1) posea la habilidad para comprender la decisión, las opciones

alternativas y los riesgos y beneficios; (2) posea la habilidad de usar la información de un modo lógico y racional para llegar a una decisión; y (3) esté en condiciones de comunicar la decisión verbalmente o a través de otro medio.

Algunas personas con discapacidades intelectuales u otras discapacidades del desarrollo tienen la capacidad de tomar decisiones de atención médica, incluidas aquellas que requieren consentimiento informado. Algunas personas con discapacidades intelectuales u otras discapacidades del desarrollo tienen la capacidad de tomar algunas decisiones médicas, pero no otras, según la complejidad del asunto. Incluso en casos de personas que no tengan la capacidad de tomar decisiones de atención médica, es fundamental hacerlas participar lo máximo posible en el proceso de toma de decisiones.

Por último, es importante recordar que una persona que tiene la capacidad para consentir la atención médica también tiene la capacidad de rechazarla. El hecho de que una persona tome la decisión de rechazar la atención médica que la mayoría autorizaría no sugiere que esa persona

carezca de capacidad para tomar decisiones. Todas las personas que tienen capacidad para consentir atención médica tienen el derecho consiguiente a rechazarla.

II. TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS SOBRE ATENCIÓN MÉDICA

Si bien las personas con discapacidades intelectuales u otras discapacidades del desarrollo suelen poder tomar ciertos tipos de decisiones sobre atención médica, puede haber situaciones en las que no estén en condiciones de hacerlo. Es más, la mayoría de las personas que ahora no tienen discapacidades pueden llegar a un punto en su vida en el que ya no puedan tomar sus propias decisiones sobre atención médica. En el marco de la ley de Pensilvania, hay varias estrategias disponibles para permitir que haya sustitutos que tomen decisiones que actúen en nombre de personas que carecen de la capacidad de tomar algunas o todas sus decisiones de atención médica.

A. Tutela

Los "tutores de la persona" pueden ser designados por un tribunal para tomar algunas o todas las decisiones en nombre de personas que se determina que no tienen capacidad. Los tutores "plenos" de la persona

tienen autoridad para tomar decisiones médicas en nombre de las personas que están bajo su cuidado. Los tutores "limitados" de la persona tienen solo aquellos poderes especificados por el tribunal, aunque dichos poderes pueden abarcar la autoridad para tomar algunas o todas las decisiones médicas en nombre de la persona que está bajo su cuidado. Los "tutores del patrimonio" solo se encargan de cuestiones financieras y no tienen autoridad alguna para tomar decisiones médicas.

El capítulo sobre tutela describe en forma más completa cuándo se pueden designar tutores, los deberes de los tutores y las alternativas de la tutela. Hay dos alternativas de la tutela —las instrucciones anticipadas de atención médica y los representantes de atención médica— que se describen con mayor profundidad en este capítulo.

Si bien los tutores de la persona pueden tener autoridad para tomar decisiones médicas, no tienen la autoridad para retener ni rechazar tratamientos para preservar la vida de personas que no tienen enfermedades terminales ni están permanentemente inconscientes.

Nota: Las frases "enfermedad terminal" y "permanentemente inconsciente" se usan reiteradamente en este capítulo. La ley

de Pensilvania define una "enfermedad terminal" como una afección médica incurable e irreversible en un estadio avanzado, causada por una lesión, patología o dolencia física que, con un grado razonable de certeza, traerá como consecuencia la muerte. No abarca afecciones físicas, mentales ni intelectuales permanentes e irreversibles en las que el tratamiento puede brindar un beneficio que no se limita meramente a prolongar la agonía como la parálisis cerebral o la cuadriplejía. La ley de Pensilvania define "permanentemente inconsciente" como la pérdida total e irreversible de la conciencia y la capacidad de interacción con el entorno, como un estado vegetativo permanente o un coma permanente.

B. Instrucciones anticipadas de atención médica

1. Instrucciones anticipadas de atención médica, poderes de atención médica y testamentos en vida

Una "**instrucción anticipada de atención médica**" es un poder de atención médica (POA, por sus siglas en inglés), un testamento en vida o una combinación de esos dos documentos.

- Un "**testamento en vida**" es un documento que expresa los deseos y las instrucciones de una persona (el "representado") cuando la persona se vuelve incompetente y tiene una enfermedad terminal o está permanentemente inconsciente. A diferencia del poder de atención médica, que se aborda a continuación, no es necesario designar a un "agente de atención médica" en un testamento en vida para que tome decisiones, aunque suele convenir hacerlo. Un testamento en vida en general solo establece los tipos específicos de atención que se prestará al final de la vida (como ventilación mecánica, diálisis y suministrar agua y alimentación por medio de sondas) y establece si la persona desea o no dicha atención en ese estadio. No obstante, si las instrucciones son más ambiguas (como manifestar que la persona desea un tratamiento en particular solo si es necesario para aliviar el dolor), entonces lo

mejor sería designar un agente de atención médica para tomar esas decisiones.

- Un “**poder de atención médica**” es un documento en el que una persona (el "representado") designa a una o más personas (los "agentes de atención médica") para tomar decisiones de atención médica en nombre de la persona si se determina que ésta es incompetente para tomar esas decisiones. A diferencia de un testamento en vida, un poder de atención médica puede aplicarse a todas las decisiones de atención médica que surjan después de que una persona se vuelva incompetente; no simplemente aquellas decisiones que surgen al final de la vida. Por ejemplo, si una persona sufre un accidente de tránsito en el que tiene una lesión cerebral grave, pero no tiene una enfermedad terminal ni queda permanentemente inconsciente, un agente de atención médica que actúe en el marco de un poder de atención médica podrá tomar las decisiones de atención médica necesarias para esa persona. Si la persona solo tiene un testamento en vida, se puede necesitar que un tutor tome las decisiones de atención médica.

Las instrucciones anticipadas de atención médica son importantes para todos, independientemente de que tengan una discapacidad o no.

Permiten que las personas, mientras tienen capacidad, pongan por escrito sus deseos sobre los tipos de tratamiento que quieren y los factores que deberían considerarse a la hora de tomar decisiones sobre tratamiento en caso de que no puedan tomar esas decisiones por sí mismas. Las instrucciones anticipadas de atención médica garantizan que se respeten los deseos de las personas respecto a tratamiento médico. Estas

instrucciones también tienen el beneficio de aliviar a los familiares y amigos de la presión de determinar qué querrían las personas en situaciones específicas ya que han recibido orientación.

Como se usa en esta sección, el término "instrucción anticipada de atención médica" hace referencia tanto a testamentos en vida como a poderes de atención médica, a menos que se indique lo contrario.

2. Capacidad para formular instrucciones anticipadas de atención médica

Cualquier persona en su "sano juicio" puede formular una instrucción anticipada de atención médica en tanto cumpla con alguno de los siguientes criterios: (1) que tenga 18 años de edad o más; (2) que se haya graduado de la preparatoria; (3) que se haya casado; o (4) que sea un menor emancipado.

La ley no define explícitamente que es "sano juicio" pero, básicamente, implica que la persona es capaz de tomar una decisión informada sobre los asuntos concernientes a la instrucción anticipada de atención médica.

Nuevamente, es importante recordar que **un diagnóstico de discapacidad intelectual u otra discapacidad del desarrollo no implica**

que la persona no pueda formular una instrucción anticipada de atención médica.

Es más, en la medida que una persona con una discapacidad pueda formular una instrucción anticipada de atención médica, hay que alentarla a hacerlo para garantizar que sus deseos sobre atención médica sean respetados en caso de que se vuelva incapaz de tomar decisiones de atención médica en el futuro. Los familiares, los amigos, los defensores, los administradores de casos y demás personas a las que concierne pueden alentar y, en caso necesario, ayudar a las personas con discapacidades a formular las instrucciones anticipadas de atención médica.

3. Cómo formular instrucciones anticipadas de atención médica

Las instrucciones anticipadas de atención médica deben formularse por escrito. El documento debe estar firmado y fechado por la persona que lo elabora (el representado). Si la persona no está en condiciones de firmar, puede hacer una marca. Si la persona no puede firmar ni hacer una marca en el documento, otra persona puede firmar el documento en su nombre, si el representado le indica específicamente que lo haga. Sin embargo, ni un

proveedor de atención médica que le preste servicios a la persona ni los agentes del proveedor pueden firmar la instrucción de atención médica en nombre de la persona.

Para tener validez, la instrucción anticipada de atención médica debe estar firmada por al menos dos testigos que tengan como mínimo 18 años de edad. Si una persona firmó el documento en nombre de una persona que no podía hacerlo, esta persona no puede oficiar también de testigo.

La forma de una instrucción anticipada de atención médica puede variar, sin embargo, se exige que todo poder de atención médica identifique al representado y al agente de atención médica y declare que el representado autoriza al agente de atención médica a tomar decisiones en nombre del representado. Si bien los abogados pueden redactar instrucciones anticipadas de atención médica, no es necesario contratar a un abogado para eso. La ley de Pensilvania incluye un formulario legal para instrucciones anticipadas de atención médica que combina un poder de atención médica y un testamento en vida. Ese formulario puede

completarse y modificarse según sea necesario para crear una instrucción anticipada de atención médica válida.

Si los familiares, los amigos o el médico de la persona no están al tanto de que dicha persona formuló una instrucción anticipada de atención médica, no tendrá sentido formularla. Es importante que la persona comunique la existencia del documento y dónde se puede encontrar para que, en caso de que la persona quede incapacitada repentinamente, se puedan cumplir los deseos expresados en el documento. En ese sentido, como mínimo, la persona debería dar copias a su médico de cabecera y a cualquier agente de atención médica nombrado en el documento. Los familiares y amigos deberían estar al tanto de la existencia del documento y de dónde puede encontrarse.

4. Fechas de vigencia de las instrucciones anticipadas de atención médica

Un testamento en vida entra en vigencia cuando: (1) se suministra una copia al médico tratante de la persona; y (2) el médico tratante determina que la persona es incompetente para tomar decisiones y tiene una enfermedad terminal o está permanentemente inconsciente.

Un poder de atención médica entra en vigencia cuando: (1) se suministra una copia al médico tratante de la persona; y (2) el médico tratante determina que la persona es incompetente, independientemente de que tenga o no una enfermedad terminal o esté permanentemente inconsciente.

A fin de determinar si un testamento en vida o un poder de atención médica están vigentes, "incompetente" significa que la persona, a pesar de recibir información médica apropiada, apoyo para la comunicación y asistencia técnica, no puede hacer nada de lo siguiente: (1) comprender los posibles beneficios, riesgos y alternativas que implica una decisión particular de atención médica; (2) tomar esa decisión por sí misma; o (3) comunicar la decisión de atención médica a cualquier otra persona.

5. Término y revocación de las instrucciones anticipadas de atención médica

A menos que el testamento en vida o el poder de atención médica tenga una fecha de caducidad o haya sido revocado por la persona,

permanecerá en vigencia independientemente de cuándo se haya elaborado.

Una persona puede revocar un testamento en vida en cualquier momento de cualquier manera independientemente de su condición física o mental. La decisión de revocarlo debe ser comunicada al médico tratante por la persona o alguien que haya sido testigo de la decisión de la persona de revocar el testamento en vida.

Por el contrario, un poder de atención médica solo puede ser revocado si la persona está en su sano juicio y la revocación debe ser por escrito o debe ser comunicada por la persona al médico tratante, al proveedor de atención médica o al agente de atención médica. Si bien la persona tiene que estar en su sano juicio para revocar un poder de atención médica, una persona incompetente tiene la autoridad de rechazar una decisión de atención médica tomada por su agente para retener o retirar el tratamiento de soporte vital (tratamiento que solo prolonga la agonía de una persona que tiene una enfermedad terminal o que solo prolonga el estado de inconsciencia de una persona que esté permanentemente inconsciente).

La persona puede rechazar esa decisión con solo informárselo personalmente a su médico tratante. Sin embargo, una persona incompetente no puede rechazar una decisión de atención médica tomada por su agente para brindar tratamiento de soporte vital en tanto la decisión de su agente sea coherente con el poder.

6. Elección de agentes de atención médica

Como se describió anteriormente, un agente de atención médica es alguien designado por la persona para tomar decisiones de acuerdo con su instrucción anticipada de atención médica en caso de que se vuelva incompetente para tomar esas decisiones. Los agentes de atención médica deben ser identificados en el poder de atención médica, pero son opcionales en los testamentos en vida.

Una parte clave de formular una instrucción anticipada de atención médica, particularmente en un poder de atención médica, es la elección de un agente de atención médica que tomará las decisiones cuando la persona se vuelva incompetente. Es importante que las personas pregunten a los posibles agentes de atención médica si estarían dispuestos a cumplir esa función y, sobre todo, si se sienten cómodos cumpliendo los deseos de la

persona en materia de tratamiento médico. Las personas deben analizar con los posibles agentes de atención médica sus puntos de vista en cuanto a tratamiento para garantizar que, llegado el caso de no poder tomar sus propias decisiones de atención médica, el agente de atención médica elegido cumpla con los deseos respecto a tratamiento manifestados por la persona.

Ni los médicos, ni los proveedores de atención médica ni los empleados de los proveedores de atención médica de la persona pueden actuar como agentes de atención médica. La única excepción a esta regla es si el médico, el proveedor o el empleado tiene alguna relación de sangre, por matrimonio o adopción con la persona.

Se puede designar a más de un agente de atención médica de la persona. A menos que se manifieste lo contrario en una instrucción anticipada de atención médica, si hay varios agentes, tendrán que actuar en conjunto (es decir que deben tomar las decisiones juntos). Una instrucción anticipada de atención médica también puede (y probablemente debe) identificar una o más personas que actuarán como agentes de atención médica

"sucesores" en caso de que el agente de atención médica no esté disponible o se niegue a actuar.

7. Autoridad de los agentes de atención médica

A menos que se indique lo contrario en una instrucción anticipada de atención médica, el agente de atención médica tiene autoridad para tomar cualquier decisión de atención médica y para ejercer el derecho y el poder respecto a la atención, la custodia y el tratamiento médico que la persona hubiera elegido en caso de ser competente. La autoridad del agente de atención médica también se puede extender más allá de la muerte de la persona, permitiéndole donar órganos o el cuerpo, disponer de los restos de la persona y consentir autopsias.

Sin embargo, las decisiones del agente de atención médica deben cumplir con las instrucciones que la persona dio en la instrucción anticipada de atención médica. En ausencia de instrucciones específicas, el agente de atención médica debe considerar las preferencias y los valores de la persona, incluidos sus principios morales o creencias religiosas. Si el agente de atención médica no conoce lo suficiente esas preferencias y valores, debe tomar en cuenta lo que se sepa sobre las preferencias y los

valores de la persona y considerar qué es lo más conveniente para la persona, tomando en cuenta los objetivos de preservar la vida, aliviar el dolor y preservar o recuperar funciones. Al tomar esas decisiones, el agente de atención médica debe reunir información sobre el pronóstico de la persona y las alternativas médicas aceptables respecto a diagnóstico, tratamiento y atención de apoyo.

8. Relación entre los agentes de atención médica y los tutores

Se le puede asignar un tutor a una persona que quedó incapacitada aunque haya formulado una instrucción anticipada de atención médica válida. Una persona puede nombrar a alguien en su instrucción anticipada de atención médica para que sea designado tutor, si es necesario, y el tribunal cumplirá con ese pedido salvo que se encuentre un buen motivo para no hacerlo o en caso de inhabilitación.

Si el tutor es distinto al agente de atención médica, el agente de atención médica responde al tutor y a la persona que formuló la instrucción anticipada. El tutor tiene el mismo poder para revocar o enmendar la designación de un agente de atención médica, pero no tiene la autoridad

para revocar la instrucción anticipada ni para enmendar sus términos o instrucciones sin autorización judicial.

C. Representantes de atención médica

En el caso de personas que no han formulado instrucciones anticipadas de atención médica —incluidos quienes nunca hayan tenido la capacidad para elaborar dichos documentos—, se puede recurrir a "representantes de atención médica" para que tomen las decisiones de atención médica para dichas personas sin necesidad de tutela ni de autorización judicial.

1. Autoridad y deberes de los representantes de atención médica

Un representante de atención médica puede tomar decisiones de atención médica en nombre de una persona si se dan todas las siguientes circunstancias: (1) el médico tratante de la persona ha determinado que la persona es incompetente para tomar una decisión sobre atención médica; (2) la persona tiene al menos 18 años o se ha graduado de la preparatoria o está casada o es un menor emancipado; (3) la persona no tiene un tutor autorizado para tomar decisiones de atención médica; y (4) la persona no tiene un poder de atención médica o lo tiene pero el agente de atención

médica designado no está dispuesto a actuar y no hay un agente de atención médica alternativo previamente designado por la persona.

Hay un debate respecto a los tipos de decisiones de atención médica que tiene autoridad para tomar un representante de atención médica. Si bien la ley de Pensilvania que crea la figura de los representantes de atención médica, conocida como Ley 169, puede interpretarse como que permite que los representantes de atención médica tomen decisiones solo en nombre de personas con enfermedades terminales o que estén permanentemente inconscientes, muchos hospitales y médicos, entre otros, interpretan la ley más ampliamente para permitir que los representantes de atención médica tomen cualquier decisión de atención médica en nombre de las personas que cumplen los requisitos establecidos en el párrafo precedente.

Sería una buena idea que los familiares y amigos de una persona con una discapacidad intelectual u otra discapacidad del desarrollo que no haya formulado o no pueda formular una instrucción anticipada de atención médica hablen con la persona y su médico sobre el uso de un

representante de atención médica para tomar decisiones. Esto permitirá a familiares y amigos analizar hasta qué punto, si fuera el caso, tienen permitido tomar decisiones de atención médica en nombre de la persona, de ser necesario, sin ir al tribunal a obtener la tutela legal.

2. Elección de un representante de atención médica

Una persona que esté en su sano juicio puede identificar a la persona o las personas que desea que actúen como sus representantes de atención médica. Para hacer dicho nombramiento, la persona debe escribir y firmar un documento que designe al representante de atención médica o debe decírselo personalmente a su médico tratante o proveedor de atención médica.

Si la persona no ha designado a un representante de atención médica, la ley prevé que las siguientes personas pueden actuar como representantes de atención médica en el siguiente orden de prioridad:

- el cónyuge de la persona (a menos que haya una demanda de divorcio en curso) y los hijos adultos de la persona que no sean los hijos del cónyuge;
- un hijo adulto de la persona;
- uno de los padres de la persona;

- un hermano adulto de la persona;
- un nieto adulto de la persona;
- un adulto que conozca las preferencias y los valores de la persona, incluidos sus creencias religiosas o principios morales.

Ni el médico tratante de la persona, ni su proveedor de atención médica ni cualquier empleado del proveedor de servicios pueden oficiar de representantes de atención médica de la persona a menos que tengan alguna relación de sangre, por matrimonio o adopción con la persona.

Un médico tratante o proveedor de atención médica puede exigir a una persona que diga actuar en calidad de representante de atención médica que presente una declaración por escrito, so pena de incurrir en falso testimonio. Esta declaración debe proporcionar datos y circunstancias que sean suficientes para establecer que la persona tiene autoridad para actuar como representante de atención médica.

3. Cómo revocar la decisión de un representante de atención médica

Independientemente de la capacidad física o mental de la persona, esta siempre tiene autoridad para revocar (es decir, rechazar) una decisión

tomada por un representante de atención médica para retener o retirar el tratamiento de soporte vital (tratamiento que solo prolonga la agonía de una persona que tiene una enfermedad terminal o que solo prolonga el estado de inconsciencia de una persona que está permanentemente inconsciente). La persona puede anular la decisión de negarse a recibir tratamiento de soporte vital con solo informárselo personalmente a su médico tratante. Sin embargo, una persona incompetente no puede rechazar una decisión de atención médica tomada por su representante de atención médica para brindar tratamiento de soporte vital.

D. Proveedores especializados en salud mental y discapacidades intelectuales

En el caso de personas que no tienen parientes vivos ni tutores legales, la Sección 4417(c) de la Ley de Salud Mental y Discapacidad Intelectual de Pensilvania prevé que los directores de instituciones especializadas en salud mental y discapacidad intelectual (incluidos, por ejemplo, los operadores de hogares comunitarios) tienen la autoridad de consentir una "cirugía electiva" cuando dos médicos que no sean empleados de la institución determinen que es necesario. El Departamento de Bienestar Público de Pensilvania históricamente ha interpretado que la ley permite

que los proveedores tomen decisiones de atención médica que van más allá de la "cirugía electiva" en el caso de personas que no tienen parientes vivos ni tutores legales.

Esta ley, no obstante, es limitada. No permite que el director de la institución consienta el tratamiento psiquiátrico, pruebas de VIH/SIDA ni un tratamiento médico que la persona rechace. No permite que los directores de instituciones autoricen Órdenes de no resucitar ni que rechacen tratamiento para preservar la vida de alguien que está al final de la vida. Los directores de instituciones tampoco pueden tomar decisiones al final de la vida en nombre de personas con enfermedades terminales o que estén permanentemente inconscientes porque estarían actuando como representantes de atención médica y la ley de Pensilvania prohíbe que los proveedores de atención médica actúen como representantes de atención médica.

NOTA: El Departamento de Bienestar Público ha adoptado la posición de que los directores de instituciones pueden tomar decisiones al final de la vida en nombre de personas con enfermedades terminales o que estén permanentemente inconscientes en ausencia de un agente de atención médica, un tutor designado por un tribunal o un representante de atención médica. Sin

embargo, sugiere que el director de la institución solicite autorización judicial antes de autorizar el retiro de tratamiento o atención de soporte vital o de dar Órdenes de no resucitar para esas personas.

E. Toma de decisiones al final de la vida

Anteriormente se abordaron algunos asuntos relacionados con la toma de decisiones de atención médica por sustitutos que acelerarían o causarían la muerte de la persona. Sin embargo, como es un área importante, amerita profundizar en el tema.

1. Decisiones sobre soporte vital para personas que están al final de la vida

En general, los médicos o los agentes de atención médica que actúan de conformidad con testamentos en vida, los agentes de atención médica que actúan de acuerdo con poderes de atención médica y los representantes de atención médica, tienen autoridad para tomar decisiones sobre tratamiento de soporte vital en nombre de personas con enfermedades terminales o que estén permanentemente inconscientes. El tratamiento de soporte vital es un tratamiento que simplemente prolonga la agonía o mantiene a una persona en estado de inconsciencia permanente.

Sin embargo, como se observó anteriormente en las Secciones II.B.5 y II.C.3, las personas que tienen enfermedades terminales — independientemente de sus afecciones físicas o mentales— pueden interrumpir la implementación de decisiones que retendrían o retirarían el tratamiento de soporte vital para mantenerlas vivas revocando (es decir, anulando) esas decisiones. Esto se aplica a decisiones que están autorizadas por los testamentos en vida y los poderes de atención médica de las personas. También se aplica a decisiones tomadas por representantes de atención médica. (Técnicamente, las personas que están permanentemente inconscientes también tienen derecho a revocar esos tipos de decisiones, pero por una cuestión práctica no pueden hacerlo). En cambio, las personas con enfermedades terminales que tienen tutores designados por un tribunal con autoridad para tomar decisiones médicas probablemente no puedan anular las decisiones de los tutores para rechazar el tratamiento de soporte vital sin tener que ir al tribunal.

2. Decisiones para preservar la vida de personas que no están al final de la vida

A diferencia del término "tratamiento de soporte vital", "tratamiento para preservar la vida" hace referencia a tratamientos o intervenciones necesarios para salvar la vida de una persona que no tiene una enfermedad terminal o que no está permanentemente inconsciente. La regla general es que a las personas se les debe brindar tratamiento para preservar la vida.

Pero hay dos excepciones a esta regla general. En primer lugar, una persona competente siempre puede rechazar un tratamiento, incluso aquel necesario para preservar la vida. En segundo lugar, un agente de atención médica designado en el marco de un poder de atención médica puede rechazar o interrumpir un tratamiento para preservar la vida si la persona expresamente le dio autoridad para objetar dicho tratamiento en el poder de atención médica dado que la persona —cuando era competente— efectivamente tomó la decisión de rechazar dicho tratamiento para sí.

El tratamiento para preservar la vida no se puede rechazar en ninguna otra circunstancia. En consecuencia:

- los agentes de atención médica no pueden rechazar el tratamiento para preservar la vida de personas cuyo poder de atención médica no autoriza explícitamente dichas decisiones;
- los representantes de atención médica no pueden rechazar un tratamiento para preservar la vida; y
- los tutores designados por un tribunal —incluso los autorizados a tomar decisiones médicas— no pueden rechazar un tratamiento para preservar la vida de personas que estén bajo su cuidado.

3. Órdenes de no resucitar en el ámbito extrahospitalario

Una orden de no resucitar (NR) es una instrucción por parte de una persona que no desea recibir resucitación cardiopulmonar (RCP). Los procedimientos existentes en los servicios médicos de emergencia suelen exigir que el personal administre (RCP) cuando se encuentra a una persona en paro cardíaco o respiratorio, aunque la persona tenga una instrucción anticipada de atención médica que indique que no quiere que se le administre RCP.

La ley de Pensilvania permite que las personas que no quieren que se les administre RCP de emergencia bajo esas circunstancias obtengan órdenes de NR y que usen pulseras o collares suministrados por el Departamento de Salud de Pensilvania que reflejen sus deseos de no recibir resucitación. Cuando los proveedores de servicios médicos de emergencia sepan que la

persona tiene una orden de NR (examinando la orden misma o viendo la pulsera o el collar de NR), no le administrarán RCP a la persona. Sin embargo, le harán otras intervenciones médicas necesarias y apropiadas para brindar comodidad y aliviar el dolor a menos que la persona o el médico autorizado del proveedor de servicios médicos de emergencia indiquen lo contrario.

Las personas pueden conseguir estas órdenes, los collares o las pulseras de NR a través de su médico tratante solo si: (1) el médico tratante certifica que la persona tiene una enfermedad terminal o está permanentemente inconsciente y tiene un testamento en vida que indica que no se le brinde RCP; (2) la persona solicita una orden, un collar o una pulsera de NR; y (3) la persona ha cumplido 18 años, se ha graduado de la preparatoria, se ha casado o es un menor emancipado. El agente o el representante de atención médica de una persona también pueden solicitar órdenes, pulseras o collares de NR para el ámbito extrahospitalario.

Una persona, independientemente de su condición física o mental, puede revocar una orden de NR en el ámbito extrahospitalario ya sea que haya sido conseguida por pedido propio o por su agente o su representante de

atención médica. Se puede revocar verbalmente, destruyéndola o no mostrando la orden, la pulsera o el collar.

4. Órdenes de tratamiento de soporte vital en Pensilvania (POLST)

Además de las instrucciones anticipadas de atención médica, los representantes de atención médica, y las órdenes de no resucitar (NR) en el ámbito extrahospitalario, Pensilvania ha adoptado otra forma en que las personas o sus correspondientes sustitutos que toman decisiones pueden indicar la atención en situaciones al final de la vida: el programa de órdenes de tratamiento de soporte vital de Pensilvania (POLST, por sus siglas en inglés). La intención del programa POLST es mejorar la calidad de la atención que reciben las personas al final de la vida convirtiendo los objetivos y las preferencias en cuanto a atención de los pacientes en órdenes médicas.

El programa POLST: (1) ayuda a los profesionales de atención médica a discutir y desarrollar planes de tratamiento que reflejen los deseos del paciente; (2) se plasma en un formulario de POLST debidamente completado; y (3) ayuda a los profesionales de atención médica, las instituciones de atención médica y al personal de emergencias a cumplir

los deseos de los pacientes respecto al tratamiento de soporte vital en situaciones de emergencia. El uso del formulario de POLST es completamente voluntario, pero se recomienda para las personas que tienen enfermedades crónicas progresivas avanzadas o debilidad, para aquellos que podrían morir el año próximo o para cualquier persona de edad avanzada con un fuerte deseo de definir más sus preferencias de atención.

El formulario de POLST no es lo mismo que una orden de NR ni que una instrucción anticipada (poder de atención médica o testamento en vida), pero el uso de un formulario de POLST está autorizado por la misma ley que rige las órdenes de NR y las instrucciones anticipadas. El formulario de POLST puede usarse junto con una orden de NR o con una instrucción anticipada; representa y resume los deseos de un paciente en forma de órdenes médicas respecto a la atención al final de la vida. El formulario POLST está diseñado para ser más efectivo en situaciones de emergencia y puede completarse incluso en ausencia de una orden de NR o de una instrucción anticipada.

En el caso de un adulto con discapacidades intelectuales, al igual que en el de uno sin discapacidades, se puede completar un formulario POLST en función de las elecciones de tratamiento propias de la persona así como de las elecciones expresadas por un agente de atención médica, un tutor legal o un representante de atención médica en nombre de la persona. Sin embargo, como se señaló en la Sección II.E.2 anteriormente, ni un representante de atención médica ni un tutor legal pueden usar el formulario POLST para rechazar tratamiento para preservar la vida de una persona que no tiene una enfermedad terminal o que no está permanentemente inconsciente. Solo una persona competente o un agente de atención médica expresamente autorizado a objetar dicho tratamiento en el poder de atención médica pueden rechazar la atención para preservar la vida.

El formulario POLST, como mínimo, debe incluir el nombre del paciente, las órdenes de resucitación y la firma de un médico, asistente médico o una enfermera practicante certificada y registrada. Se necesita que un médico refrende con su firma los formularios firmados por un asistente médico en un plazo de diez días o menos, según lo establecido por la

política y el procedimiento de la institución. El formulario POLST debe ser revisado si: (1) el paciente es transferido de un entorno de atención o nivel de atención a otro; (2) hay un cambio substancial en el estado de salud del paciente; (3) las preferencias de tratamiento del paciente cambian; (4) el paciente tiene un visita a la sala de emergencias o una hospitalización; o (5) el paciente o el sustituto que toma decisiones identifica una razón para una revisión del POLST (p. ej., la cercanía de la muerte del paciente, un sufrimiento fuera de lo común, mejora en la afección, enfermedad progresiva avanzada, etc.). En general, los pacientes, incluso aquellos con discapacidades intelectuales que han sido declarados incompetentes para tomar sus propias decisiones de atención médica, pueden revocar un formulario POLST tanto como pueden revocar un testamento en vida o anular la decisión de un agente de atención médica de retener o retirar el tratamiento de soporte vital (tratamiento que simplemente prolongará la agonía o mantendrá a la persona en estado de inconsciencia permanente).

El formulario POLST está específicamente diseñado para garantizar que las elecciones de tratamiento al final de la vida de una persona sean respetadas ya sea que las elecciones sean de tratamiento completo o

limitado o de medidas de comodidad únicamente. Las órdenes del formulario POLST se basan en la afección médica de un paciente y en sus opciones de tratamiento. Solo se puede completar un formulario POLST después de una conversación sobre las opciones al final de la vida entre el paciente o el sustituto que toma decisiones y el médico tratante del paciente. Para obtener más información sobre el programa POLST de Pensilvania, visite el sitio web del Aging Institute of UPMC Senior Services y la Universidad de Pittsburgh www.aging.pitt.edu/professionals/resources-polst.htm.

NOTA: Idealmente, los valores y las elecciones expresados a través de una instrucción anticipada no entrarán en conflicto con las órdenes médicas del formulario POLST. Si hay un conflicto entre estos documentos, el que no sea representativo de los valores y las elecciones del paciente para los tratamientos médicos indicados deberá ser enmendado. El médico tratante debe averiguar cuidadosamente los valores del paciente a través del paciente mismo o del sustituto que toma decisiones y asegurarse de que el POLST sea coherente con estos valores. En caso de situación de crisis y de duda respecto a los objetivos de la atención, se debe brindar el nivel más alto de atención hasta que haya más información sobre los valores y las preferencias de tratamiento del paciente.

III. ACCESO A HISTORIAS CLÍNICAS

Los agentes de atención médica designados en el marco de instrucciones anticipadas de salud, los representantes de atención médica y los tutores

designados por un tribunal generalmente tienen el mismo derecho que tendría la persona a controlar la historia clínica y la información de la misma. Por lo tanto, estos sustitutos que toman decisiones pueden ver la historia clínica de la persona y hablar sobre las afecciones médicas de la persona con los proveedores y médicos tratantes. Estos sustitutos que toman decisiones también tienen autoridad para determinar si darán a conocer esa información a terceros. La única excepción sería que una persona formulara una instrucción anticipada de atención médica que restringiera explícitamente el derecho de su agente de atención médica a acceder o controlar su información médica, aunque semejante restricción sería poco frecuente.

La capacidad de tomar una decisión de atención médica en nombre de una persona que carece de capacidad para hacerlo depende de la habilidad del responsable de tomar las decisiones para revisar y conversar con los médicos y otros proveedores de la persona acerca de la información de atención médica de la persona, incluidos su diagnóstico, su pronóstico, sus alternativas de tratamiento y su atención de apoyo. Los sustitutos que toman decisiones —ya sean agentes de atención médica, representantes

de atención médica, proveedores o tutores— a la hora de tomar una decisión deben considerar esta información a la luz de las instrucciones, preferencias o valores expresados por la persona.

CAPÍTULO 5: CAPACIDAD, SEXUALIDAD Y VIDA FAMILIAR

I.	CAPACIDAD Y MATRIMONIO	1
II.	CAPACIDAD Y SEXUALIDAD	2
	A. Educación sexual	3
	B. La ausencia de consentimiento	7
III.	CAPACIDAD Y DERECHOS REPRODUCTIVOS	10
	A. Esterilización	11
	B. Aborto	13
IV.	CAPACIDAD Y CRIANZA DE HIJOS	15

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



A medida que las personas con discapacidades intelectuales viven cada vez más en entornos comunitarios inclusivos, tienen más oportunidades de entablar amistades, mantener relaciones sexuales, casarse y tener y criar hijos. El problema de la capacidad para consentir es central en estos asuntos a menudo complejos.

I. CAPACIDAD Y MATRIMONIO

Aunque históricamente muchos estados han prohibido que las personas con discapacidades intelectuales se casen, esto ya no es así. Pero esto no significa que las personas con discapacidades intelectuales tengan un derecho absoluto a casarse.

En Pensilvania, la ley prevé que las licencias de matrimonio —un prerequisite para el matrimonio legal— no pueden emitirse "si alguno de los solicitantes de la licencia es débil mental, demente o no está en su sano juicio o está bajo tutela por no estar en su sano juicio, a menos que el tribunal decida que lo mejor para el solicitante y el público en general es emitir la licencia y que autorice la emisión de la licencia". En tal sentido, se le puede negar una licencia de matrimonio a una persona con una discapacidad intelectual que tenga un tutor o que se considere que no está

"en su sano juicio". Sin embargo, las personas con discapacidades intelectuales han podido obtener licencias de matrimonio y casarse en Pensilvania. Aunque las solicitudes de licencia al principio son rechazadas, los tribunales han autorizado la emisión de licencias para esas personas.

Aunque la ley de matrimonio de Pensilvania indica que las personas "bajo tutela" no pueden obtener licencias de matrimonio sin autorización del tribunal, la ley de tutela de Pensilvania no autoriza a que un tutor —ni siquiera un tutor pleno de la persona— prohíba el matrimonio de la persona que ha sido considerada incapacitada. El tutor de la persona puede obtener el derecho a prohibir el matrimonio de una persona incapacitada solo después de que el tribunal celebre una audiencia sobre el asunto específico, tome una decisión respecto a los hechos probados y emita una orden que dé respuesta explícitamente al problema.

II. CAPACIDAD Y SEXUALIDAD

Muchas personas con discapacidades intelectuales quieren tener y tienen relaciones que incluyen expresión sexual. Pero al mismo tiempo, es importante reconocer que algunas personas con discapacidades

intelectuales son particularmente vulnerables a la explotación y al abuso sexual. De hecho, las personas con discapacidades intelectuales están sujetas a tasas más elevadas de violencia sexual que otras. No obstante, la posibilidad de que una persona con discapacidades intelectuales participe en actividades sexuales con otra persona dependerá de su comprensión social y su capacidad de consentir tales actividades. Una educación sexual adecuada puede ser la clave para brindar a las personas con discapacidades intelectuales la capacidad de participar en actividades sexuales voluntarias si lo eligen, prevenir el abuso o la explotación sexual y comprender los límites y los comportamientos sexuales apropiados para evitar la posibilidad de que se les impute algún delito.

A. Educación sexual

Es importante que las personas con discapacidades intelectuales tengan acceso a una educación sexual integral significativa. En el caso de todas las personas, independientemente de que tengan una discapacidad o no, la educación contribuye a eliminar la vulnerabilidad causada por la ignorancia, faculta a las personas a tomar decisiones informadas, les

permite reconocer y denunciar el abuso y mejora su capacidad de expresar su sexualidad de modos apropiados.

La educación sexual es particularmente importante para las personas con discapacidades intelectuales. Estas personas posiblemente no tengan acceso o no puedan aprovechar otros recursos a través de los cuales las personas pueden aprender informalmente sobre la sexualidad y sus expresiones apropiadas. Las dificultades para leer pueden limitar su capacidad de obtener información a través de libros u otros materiales escritos. Sus amigos posiblemente no tengan mucho más conocimiento que ellos sobre sexo y pueden tener pocas oportunidades de observar, ser modelo y practicar comportamientos apropiados. Debido a la carencia de educación y de estos apoyos positivos en cuanto a sexualidad, las personas con discapacidades intelectuales pueden expresar sus sentimientos de modos que otros pueden considerar inapropiados o fuera de lugar para una situación o un espacio determinados.

La educación sexual también brinda a las personas con discapacidades intelectuales la información y las palabras que necesitan para reconocer,

prevenir, denunciar y evitar el abuso y la explotación sexuales. La educación puede ayudar a que las personas comprendan la diferencia entre actos sexuales consentidos y abuso sexual. La educación también puede ayudar a las personas a superar la baja autoestima que podría conducirlos a aceptar propuestas sexuales de personas que quieren explotarlas. Además, la educación puede permitirles comprender que pueden decir "no".

Por lo tanto los objetivos de la educación sexual para personas con discapacidades intelectuales deben comprender los siguientes puntos:

- brindarles los recursos del lenguaje que necesitan para hablar sobre sexo (incluso sobre cuestiones anatómicas y fisiológicas);
- darles información sobre formas de expresión romántica y sexual;
- enseñarles la importancia de la privacidad;
- entender diferentes tipos de relaciones y qué formas de contacto o interacción podrían ser apropiadas;
- enseñar y reforzar habilidades sociales buenas para entornos públicos y privados;
- brindar información sobre las consecuencias del sexo y cómo pueden evitarse, incluyendo embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual;

- ayudarles a comprender y a evitar el abuso y la explotación sexuales y cómo denunciarlos;
- ayudarles a identificar qué rol quieren que tenga el sexo en sus vidas a la luz de sus propios valores.

Hay varias técnicas y programas de capacitación disponibles (*p. ej.*, un "sistema de pares" que vincula a un estudiante con una discapacidad intelectual con otro estudiante que puede ayudar a enseñarle interacciones de rutina; ensayar y practicar técnicas de dramatización de roles que permiten que las personas practiquen cómo se comportarían en diferentes situaciones; apoyos para un comportamiento positivo a fin de recompensar el comportamiento apropiado). Desde luego que cada persona con discapacidades intelectuales tendrá sus propias necesidades de aprendizaje y el programa de educación sexual debe adaptarse para satisfacer esas necesidades de la mejor manera posible.

Además de la educación sexual recibida en la escuela, las familias y los cuidadores pueden cumplir roles importantes también. Por ejemplo, las familias pueden aprovechar los momentos apropiados para el aprendizaje —desde una pareja que se besa hasta una boda o un bebé recién nacido o el argumento de un programa de televisión— para hablar sobre sexualidad

informalmente, pero con sinceridad, manifestando sus puntos de vista pero alentando a la persona a que exprese sus propios puntos de vista y a que haga preguntas. Las familias y los cuidadores también pueden alentar a sus seres queridos a hacer preguntas y no deben reaccionar a estas de manera prejuiciosa o crítica. Pueden hacer hincapié en sus creencias y las de la sociedad respecto a qué comportamientos sexuales las personas deberían tener en privado y qué es aceptable en público. Quizás lo más importante sea que las familias y los cuidadores faciliten la participación de la persona en actividades comunitarias que les den una amplia gama de experiencias y que les permitan tener interacciones y relaciones sociales frecuentes y diversas.

B. La ausencia de consentimiento

En Pensilvania, el contacto sexual con una persona que tiene una discapacidad mental y que, por lo tanto, es incapaz de dar su consentimiento constituye un delito que puede conducir a un proceso judicial. No es necesario demostrar que hubo uso de fuerza; la ausencia de capacidad para consentir a causa de una discapacidad mental puede establecer la responsabilidad penal. Por consiguiente, la actividad sexual

con una persona que tiene una discapacidad intelectual y no puede dar consentimiento tiene graves implicaciones legales.

Ni los estatutos penales de Pensilvania ni la jurisprudencia definen claramente cómo medir si una persona con una discapacidad intelectual es capaz de consentir una actividad sexual. El consentimiento probablemente se determine evaluando si la persona: comprende la naturaleza del contacto sexual; comprende y ejerce el derecho a rechazar la actividad; y está familiarizada con los posibles riesgos y consecuencias de la actividad. En un caso de Pensilvania, por ejemplo, el tribunal condenó por violación a un hombre que tuvo sexo con una mujer con una discapacidad intelectual que cuidaba a su hijo. El tribunal dio crédito al testimonio de un experto que manifestó que la mujer era incapaz de consentir una relación sexual porque tenía un coeficiente intelectual de 58, se comportaba de manera "similar a una niña", tenía limitaciones en su vida diaria, no tenía buena capacidad de juicio, era sumamente influenciable y no era capaz de comprender las consecuencias de sus acciones.

A menudo, como en el caso mencionado en el párrafo anterior, la supuesta víctima tendrá que ser entrevistada por profesionales para determinar si es capaz de consentir una actividad sexual. Varios autores han identificado una serie de asuntos específicos que deberían considerarse a la hora de efectuar esa evaluación:

- ¿La persona tiene conciencia de la gente, el tiempo, los lugares y los acontecimientos?
- ¿La persona tiene un conocimiento básico de las actividades sexuales?
- ¿La persona sabe cómo participar de manera segura en relaciones sexuales (*p. ej.*, usando métodos anticonceptivos)?
- ¿La persona comprende las consecuencias físicas y las responsabilidades legales que conlleva un embarazo?
- ¿La persona conoce las enfermedades de transmisión sexual y cómo evitarlas?
- ¿Entiende que puede decir "no"?
- ¿Puede pedir ayuda o denunciar propuestas o abusos sexuales?

Todas las personas son únicas y tienen derecho a asumir ciertos riesgos, incluso los relacionados con las elecciones respecto a su sexualidad. Es función de la persona tomar decisiones informadas y personales sobre la actividad sexual a la luz de sus propios valores y capacidades. No

obstante, la ley equilibra el derecho de la persona a controlar su propio cuerpo y su sexualidad frente a la necesidad de proteger a la persona de sufrir un daño.

III. CAPACIDAD Y DERECHOS REPRODUCTIVOS

En general, las personas con discapacidades intelectuales deberían tener los mismos derechos legales a tomar sus propias decisiones respecto a la reproducción que los demás. En el mejor de los casos, esta decisión debería estar en manos de cada persona con discapacidades intelectuales, después de recibir educación sexual y consultar con su pareja sexual, su familia y un equipo de apoyo, realizarse sobre la base de sus valores personales, expectativas y objetivos realistas, y teniendo en cuenta los recursos y los posibles problemas legales. Sin embargo, hay cuestiones de capacidad que podrían afectar los derechos reproductivos de las personas con discapacidades intelectuales. Específicamente, los derechos de las personas con discapacidades intelectuales respecto al control de sus propios cuerpos y la toma de sus propias decisiones reproductivas podrían estar limitados a través de la esterilización no consentida y de restricciones en el acceso al aborto legal sobre la base de la falta de capacidad de la persona.

A. Esterilización

La esterilización no consentida de personas con discapacidades intelectuales no puede ser autorizada ni por familiares ni por proveedores.

Los tutores designados por un tribunal tampoco tienen autoridad para consentir la esterilización de una persona que ha sido declarada incapacitada, a menos que el tutor solicite al tribunal que le permita consentir la esterilización de la persona incapacitada.

Los tribunales pueden autorizar a los tutores a consentir la esterilización involuntaria solo después de la celebración de una audiencia sobre ese asunto específico y de que el tribunal establezca los hechos probados específicos que respalden la decisión. Dado que la esterilización tiene como consecuencia la privación permanente del derecho a la procreación, los tribunales de Pensilvania la autorizan solo si determinan que es lo mejor para la persona. Antes de llegar a esa decisión, los tribunales analizarán una serie de factores:

- si la persona carece de capacidad para tomar una decisión sobre esterilización y si es improbable que esa incapacidad cambie en el futuro;
- si la persona es capaz de tener hijos;

- la probabilidad de que la persona participe voluntariamente en la actividad sexual o que se vea expuesta a situaciones en que se le pueda forzar a tener actividad sexual;
- si la esterilización es el único medio práctico de anticoncepción y ninguno de los demás métodos anticonceptivos menos drásticos, incluidos la supervisión, la educación y la capacitación, es viable.
- si la persona sufrirá un trauma o un daño psicológico si queda embarazada y da a luz, en el caso de una mujer, o si es padre, en el caso de un hombre;
- si la esterilización le causará un trauma o daño psicológico a la persona;
- la posibilidad de que la persona en algún momento se case y, con un cónyuge, pueda cuidar a un hijo;
- la incapacidad de la persona de cuidar a un hijo;
- si el tutor actúa de buena fe y si su preocupación principal es el beneficio de la persona antes que su propia conveniencia o la del público.

Las personas con discapacidades intelectuales cuyos tutores soliciten órdenes de esterilización deben recibir asesoramiento legal designado por el tribunal (a menos que ya tengan un abogado que las represente) para defender sus intereses en la audiencia. El tribunal también debe entrevistar a la persona en cuestión para evaluar su condición física y mental y permitirle expresar sus propias opiniones sobre el tema. La oposición de la

persona a la esterilización debería tener un fuerte peso frente a la autorización del procedimiento por parte del tribunal.

B. Aborto

En general, una mujer con una discapacidad intelectual debería poder tomar las mismas decisiones respecto a interrumpir o no un embarazo que una mujer sin ninguna discapacidad. Las mujeres con discapacidades intelectuales que tienen tutores, sin embargo, pueden tener restricciones respecto a esas opciones.

En el marco de la disposición de "notificación a los padres" de la Ley de Control del Aborto en Pensilvania, una mujer que ha sido declarada incapacitada y que tiene un tutor designado por un tribunal generalmente no puede optar por interrumpir un embarazo sin notificar a su tutor, al igual que un menor que tiene que notificar a los padres. Una mujer que ha sido declarada incapacitada, sin embargo, puede optar por conseguir una orden judicial que autorice el aborto si: (1) el tutor de la mujer se niega a consentir o si ella decide no buscar el consentimiento del tutor; y (2) el tribunal, después de una audiencia, determina: (a) que la mujer es madura

y capaz de dar consentimiento informado y que de hecho consiente el procedimiento, o (b) que la mujer no es madura ni capaz de dar consentimiento informado, pero un aborto sería lo más conveniente para ella.

Por otro lado, una mujer que ha sido declarada incapacitada y que no quiere terminar su embarazo tiene mayores protecciones. En el marco de la ley de tutela de Pensilvania, un tutor no puede consentir que se le practique un aborto a una persona que ha sido considerada incapacitada sin obtener una autorización específica del tribunal para el procedimiento después de que el tribunal celebre una audiencia y en la que establezca los hechos probados específicos. Además, se podría argumentar que los tribunales no tienen el poder para autorizar a los tutores para que consientan la interrupción del embarazo de una mujer incapacitada a pesar de que ella no esté de acuerdo, dado que la Ley de Control del Aborto de Pensilvania prevé que los tutores no pueden coaccionar a las personas incapacitadas para que aborten.

IV. CAPACIDAD Y CRIANZA DE HIJOS

Todos los padres—incluso aquellos que tienen discapacidades intelectuales— generalmente tienen derecho a criar a sus propios hijos como lo decidan. No obstante, esto no es absolutamente así. Cuando los padres, incluso aquellos que tienen discapacidades intelectuales, no pueden satisfacer las necesidades de sus hijos, su derecho a conservar la custodia puede peligrar y, en última instancia, pueden perder la patria potestad.

En el marco de la Ley de Menores de Pensilvania, el estado puede intervenir en el derecho de los padres a criar a un hijo si considera que el hijo está "necesitado". Un hijo necesitado es aquel que, según lo determinado por el tribunal, no recibe de los padres el cuidado adecuado o el control necesario de su salud física, mental o emocional o moral. Esto puede abarcar:

- no satisfacer las necesidades básicas del hijo como las de alimentación, vestimenta o refugio;
- no controlar al hijo o disciplinarlo de manera acorde a la edad y las capacidades del hijo;
- explotar económicamente al hijo;

- no asegurarse de que el hijo asista regularmente a la escuela;
- no brindar atención ni tratamiento médico adecuado.

Un menor no puede ser retirado de su hogar familiar antes de que el tribunal determine que es un menor "necesitado" a menos que se determine que el menor debería quedar bajo "custodia preventiva" porque hay motivos razonables para creer que está sufriendo una enfermedad o lesión o está en inminente peligro debido a su entorno. El menor puede quedar en custodia preventiva durante un máximo de 72 horas. Para retener al menor durante un período más largo, la Oficina de Niños y Jóvenes (OCY, por sus siglas en inglés) del Condado debe presentar una solicitud de "acogida", y se debe celebrar una audiencia en un plazo de 72 horas después de la emisión de la orden de custodia preventiva. Los padres, si son pobres, tienen derecho a un abogado de oficio en la audiencia de acogida. En una audiencia de acogida, el tribunal determina si mantendrá al menor en una colocación fuera del hogar o si el menor volverá al hogar. El tribunal ordenará que el menor permanezca en una colocación fuera del hogar si considera que su permanencia en el hogar no es lo mejor para el menor y que la OCY del condado ha hecho los esfuerzos razonables para prevenir que el menor fuera colocado fuera del

hogar o que la ausencia de esos esfuerzos fue razonable. Si se ordena que el menor no vuelva al hogar, la OCY del condado debe presentar una petición de tutela judicial en un plazo de 24 horas.

Una vez presentada la petición de tutela judicial —si el menor ha sido retirado del hogar o permanece en el hogar— el tribunal programará una "audiencia de resolución" para determinar si se trata de un menor "necesitado". Los padres, si son pobres, tienen derecho a un abogado para la audiencia de resolución. Si el tribunal determina que el menor está necesitado, debe programar una "audiencia de disposición" para decidir si lo más conveniente para el menor es permitirle quedarse en el hogar familiar con supervisión de la OCY del condado y sujeto a las condiciones que establezca el tribunal o retirar al menor del hogar y ponerlo bajo la custodia temporal de una persona calificada o de una institución pública o privada. El tribunal puede ordenar el retiro del menor solo si hay una "necesidad clara" de separar al menor de los padres y debe considerar si se ha hecho los esfuerzos razonables por evitar la colocación. En el caso de los menores trasladados fuera del hogar, el tribunal subsecuentemente celebrará audiencias de "revisión de permanencia" periódicas para

determinar los objetivos para el menor (*p. ej.*, reunificación de la familia o adopción). En última instancia, la OCY del condado puede presentar una petición de privación de la patria potestad si concluye que el objetivo es la adopción².

Un menor no puede ser retirado del hogar familiar ni ser declarado "necesitado" por el simple hecho de que uno o los dos padres tengan discapacidades intelectuales. Tampoco los padres con discapacidades intelectuales pueden ser privados de la patria potestad solamente por su diagnóstico. Por otro lado, el diagnóstico de discapacidad intelectual de uno de los padres no evitará el retiro del hijo, que el hijo sea considerado necesitado ni la privación de la patria potestad si el padre o la madre no pueden satisfacer las necesidades del menor debido a los efectos de la discapacidad.

² Los tutores designados por el tribunal no pueden consentir la privación de la patria potestad de una persona incapacitada ni pueden pedir autorización judicial para brindar dicho consentimiento.

Los padres con discapacidades intelectuales deben recibir servicios y apoyo para ayudarles a mantener a los hijos en el hogar. Estos servicios pueden comprender:

- Los "servicios a los menores en su propio hogar" (también llamados servicios SCOH, por sus siglas en inglés) son servicios que se ponen a disposición de las familias para reducir el riesgo de abuso o negligencia y para prevenir la colocación fuera del hogar. Los servicios SCOH pueden comprender asistencia con la crianza y la organización de la casa, y servicios o tratamientos médicos y psicológicos, entre otros;
- Servicios de "preservación de la familia" que ofrecen intervención intensiva a corto plazo en el hogar para solucionar situaciones problemáticas y evitar la colocación;
- clases para padres;
- clases de control de la ira;
- servicios para personas con discapacidades intelectuales a través de subsidios para asistencia médica que pueden servir de apoyo para la familia (*p. ej.*, servicios domésticos)

Es fundamental que los padres con discapacidades intelectuales, sus familias o defensores soliciten estos servicios a través de la OCY del condado o del programa para personas con discapacidades intelectuales del condado apenas resulte evidente que los padres están teniendo dificultades. Estos servicios pueden contribuir a evitar el retiro del hogar de los hijos de padres con discapacidades intelectuales y la privación de la patria potestad.

CAPÍTULO 6: INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

I.	TIPOS DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL	2
	A. Declaraciones	3
	B. Poderes	5
II.	PRERREQUISITOS PARA INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL	10
III.	CUÁNDO ENTRAN EN VIGENCIA LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL	11
IV.	CUMPLIMIENTO DE LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL	12
V.	DURACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL	13

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y
Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir,
copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su
totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso
de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está
estrictamente prohibida.



Las personas con enfermedades mentales tienen los mismos derechos que las demás personas. Esto incluye el derecho a consentir o rechazar tratamiento médico, incluido tratamiento de salud mental. Las enfermedades mentales pueden provocar la incapacidad de las personas para tomar decisiones en algún punto de sus vidas. En estos tiempos de crisis, en particular, las decisiones de tratamiento de salud mental —como la elección de hospitales y tipos de medicaciones— son fundamentales, pero la persona es incapaz de dar a conocer sus deseos.

Desde 2005, Pensilvania viene autorizando a las personas a formular instrucciones anticipadas de salud mental. Las instrucciones anticipadas de salud mental son documentos que permiten que las personas con enfermedades mentales tomen decisiones sobre tratamientos de salud mental por adelantado y que esas decisiones se pongan en práctica en caso de que más adelante pierdan la capacidad de tomar decisiones sobre tratamientos. Las instrucciones anticipadas de salud mental permiten que las personas asuman la responsabilidad de su tratamiento y garantizan que esas decisiones se respeten, lo que motiva a las personas a buscar tratamiento.

Las instrucciones anticipadas de salud mental no afectan las disposiciones de la Ley de Procedimientos de Salud Mental de Pensilvania (MHPA, por sus siglas en inglés) relativas a la internación voluntaria y no voluntaria. En consecuencia, una persona que tiene una instrucción anticipada de salud mental está sujeta a internación no voluntaria si cumple con las normas de la MHPA. No obstante, las instrucciones anticipadas de salud mental afectarán el modo en que la persona sea tratada después de la internación y en otros momentos, cuando la persona carezca de la capacidad para tomar decisiones de tratamiento de salud mental.

I. TIPOS DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

La ley de Pensilvania reconoce dos tipos de instrucciones anticipadas de salud mental: (1) una declaración y (2) un poder. La ley de Pensilvania también permite que las personas efectúen una combinación de declaración y poder de salud mental. Esto permite que la persona efectúe decisiones definitivas sobre cuestiones de tratamiento, mientras deja otros asuntos a criterio de su agente designado.

A. Declaraciones

Una declaración de salud mental delinea las preferencias de una persona con respecto a tipos específicos de tratamiento. Por ejemplo, la declaración puede plantear:

- El nombre de la institución o las instituciones en las que la persona preferiría ser tratada en caso de que fuera necesario recurrir a una internación no voluntaria y los nombres de las instituciones donde prefiere no recibir tratamiento. Esta decisión no puede ser legalmente vinculante porque es posible que no haya cama disponible en la institución preferida, porque el seguro no la cubre o porque la persona no está cerca de la institución preferida en el momento de la crisis. Por lo tanto, el médico de la persona tiene autoridad para colocar a la persona en una institución que no sea la declarada como preferida.
- Si la persona consiente la administración de medicamentos. La declaración puede identificar cualquier medicamento específico que la persona no consienta. Al hacerlo, la persona debería explicar en la declaración por qué rechaza el medicamento, por ejemplo, si es por determinados efectos secundarios, riesgos para la salud o porque lo ha probado y no fue efectivo. Es importante explicar las razones para el rechazo de determinados medicamentos para que el médico pueda elegir medicamentos alternativos apropiados que no conlleven el riesgo de generar esos efectos secundarios. La declaración también puede identificar qué medicamentos, si los hubiere, la persona consiente recibir específicamente y cuáles son las limitaciones de ese consentimiento. No obstante, el hecho de que una persona consienta recibir un medicamento específico no significa que se le vaya a recetar. El médico o psiquiatra tratante recetará el medicamento solo si es clínicamente apropiado.
- Si la persona autoriza el uso de tratamiento electroconvulsivo.

- Si la persona autoriza la participación en estudios experimentales, incluso en ensayos de fármacos.
- Tipos de intervenciones que la persona prefiere en caso de crisis.
- Limitaciones sobre la divulgación de la historia clínica de salud mental.

En la declaración, es importante que la persona identifique qué tratamiento es efectivo. Las declaraciones de salud mental también pueden incluir información sobre los antecedentes de salud mental de la persona y describir las actividades que mejoran o empeoran los síntomas. Las declaraciones también pueden identificar a la persona nombrada por el representado para que sea su tutor en caso de que se recurriera a la tutela y que un tribunal la considerara apropiada.

Más allá de las cuestiones de salud mental, las declaraciones de salud mental también pueden incluir requerimientos dietéticos, preferencias religiosas, quién debería tener la custodia temporal de los hijos o quién debería cuidar a las mascotas, y quién debería ser notificado. Sin embargo, estas preferencias por lo general no son legalmente vinculantes. Los requerimientos dietéticos basados en afecciones médicas o creencias

religiosas pueden ser vinculantes. Las personas no pueden autorizar una psicocirugía ni la privación de la patria potestad a través de las instrucciones anticipadas de salud mental.

Dado que una declaración da instrucciones precisas respecto a las elecciones de tratamiento, no da lugar a mucha flexibilidad. Si una persona quiere tomar decisiones precisas sobre algunas pero no sobre todas las opciones de tratamiento, puede recurrir a una combinación de declaración y poder que designe a otra persona para que tome esas decisiones de tratamiento de salud mental en su lugar en caso de que no pueda hacerlo por sí misma o de que la declaración no aborde el asunto.

B. Poderes

Un poder de salud mental, a diferencia de una declaración de salud mental, requiere que la persona designe a un agente para que tome las decisiones de tratamiento de salud mental en caso de que la persona quede incapacitada. El agente tiene autorización para tomar decisiones de tratamiento de salud mental en nombre de la persona una vez que el poder entra en vigencia. Si bien el poder puede, y por lo general debe, brindar

orientación al agente sobre las preferencias de la persona e incluso puede imponer limitaciones a la autoridad del agente, da más flexibilidad en el proceso de toma de decisiones que una declaración.

Al seleccionar un agente, la persona debe asegurarse de que sea alguien en quien puede confiar para que tome las mismas decisiones de tratamiento de salud mental que tomaría la persona por sí misma. Sin embargo, los proveedores de tratamiento de salud mental de la persona, ya sean los médicos o sus empleados; consejeros pares certificados; miembros del equipo de tratamiento comunitario asertivo; administradores de casos; o el propietario, el operador o un empleado de un centro residencial donde la persona viva no pueden ser designados agentes de la persona. Antes de nombrar a un agente, la persona debe hablar con el agente propuesto para conocer si se siente cómodo en el rol de agente. El agente propuesto debe saber que no debe hacerse responsable de los costos de atención y tratamiento de la persona. Si el designado acepta ser agente, la persona y el agente deben hablar sobre los sentimientos de la persona respecto a las distintas opciones de tratamiento entre las que el agente puede tener que elegir. Esto contribuirá a garantizar que las

decisiones del agente se acerquen lo máximo posible a las que la persona hubiera tomado si hubiera tenido la capacidad.

El poder de salud mental también puede identificar a uno o más agentes sucesores. Estos son personas que tendrán la autoridad de oficiar de agentes en caso de que el agente inicial no pueda actuar, se retire o sea retirado por un tribunal. Un agente puede ser retirado por un tribunal debido a su muerte, incapacidad, incumplimiento del poder de salud mental, maltratos físicos, amenazas de daño, coerción o divorcio (si el agente es el cónyuge de la persona). Si el cónyuge es designado agente y uno de los cónyuges presenta una demanda de divorcio, la designación del cónyuge como agente se considerará revocada a partir del momento en que se presenta la demanda a menos que el poder deje en claro que la designación fue con el propósito de continuar independientemente de una demanda de divorcio.

Más allá de la elección de un agente para que tome decisiones de tratamiento de salud mental, el poder de salud mental puede establecer:

- El nombre de la institución o las instituciones en las que la persona preferiría ser tratada en caso de que fuera necesario

recurrir a una internación no voluntaria y los nombres de las instituciones donde preferiría no recibir tratamiento. Al igual que en el caso de una declaración, esta decisión no puede ser legalmente vinculante porque es posible que no haya cama disponible en la institución preferida, porque el seguro no la cubre o porque la persona no está cerca de la institución preferida en el momento de la crisis. Por lo tanto, el médico de la persona tiene autoridad para colocar a la persona en una institución que no sea la declarada como preferida.

- Si la persona autoriza al agente a consentir la administración de medicamentos. Aunque autorice la medicación, la persona aún puede identificar medicamentos específicos que el agente no tiene autoridad para consentir. El hecho de que la persona declare que consiente el uso de un medicamento particular no significa que el medicamento será administrado. El medicamento será recetado por un médico solo si es clínicamente apropiado.
- Si el agente está autorizado a consentir el tratamiento electroconvulsivo.
- Si el agente está autorizado a consentir la participación en estudios experimentales, incluso en ensayos de fármacos.
- Tipos de intervenciones que la persona prefiere en caso de crisis.
- Cualquier limitación sobre la autoridad del agente para divulgar la historia clínica de salud mental de la persona.

En ausencia de instrucciones específicas, el agente tomará decisiones de atención de la salud mental después de consultar con los profesionales que tratan a la persona y después de considerar el diagnóstico, el pronóstico, las alternativas de tratamiento aceptables y los posibles efectos

secundarios de las diversas alternativas. El agente de salud mental tiene derecho a solicitar y examinar la información de atención de la salud mental de la persona a fin de poder tomar decisiones informadas.

Tal como ocurre con una declaración, el poder de salud mental también puede incluir una descripción de los antecedentes de salud mental de la persona y de las actividades que pueden mejorar o empeorar los síntomas. El poder también puede identificar la persona a la que el representado designa para actuar como tutor en caso de que se recurra a la tutela y que un tribunal la considere apropiada. Los poderes de salud mental no pueden autorizar a un agente a consentir una psicocirugía ni la privación de la patria potestad de la persona.

Los poderes de salud mental también pueden incluir instrucciones sobre requerimientos dietéticos, preferencias religiosas, quién debería tener la custodia temporal de los hijos o cuidar a las mascotas y a quién quiere la persona que se notifique sobre su estado, aunque estas preferencias en general no son vinculantes. Los requerimientos dietéticos basados en afecciones médicas o creencias religiosas pueden ser vinculantes.

II. PRERREQUISITOS DE LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

Para formular una instrucción anticipada de salud mental, una persona debe: (1) tener al menos 18 años o ser un menor emancipado; (2) no estar sujeto a una orden de tutela; y (3) en el momento no estar sujeto a internación no voluntaria en el marco de la MHPA. A menos que la persona tenga un tutor o esté bajo una orden de internación no voluntaria, se presume que tiene la capacidad para formular una instrucción anticipada de salud mental. No obstante, es posible que alguien cuestione la capacidad de una persona de formular una instrucción anticipada más adelante. Para evitar que eso suceda, la persona puede incluir con la instrucción anticipada de salud mental una carta de su médico tratante que confirme que la persona tenía capacidad al momento de formular la instrucción anticipada.

Además, la instrucción anticipada de salud mental debe estar firmada y fechada por la persona y por al menos dos testigos. No se necesita la certificación notarial de firmas. Si la persona físicamente no puede firmar el documento, otra persona puede firmar (aunque el firmante no puede ser también testigo ni puede ser uno de los proveedores de atención de salud

mental de la persona). Los testigos deben tener al menos 18 años de edad. Los testigos solo son responsables de dar fe de que la persona firmó el documento. El testigo no es responsable de determinar si la persona tenía capacidad para formular una instrucción anticipada de salud mental.

III. CUÁNDO ENTRAN EN VIGENCIA LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

Una persona puede establecer en su instrucción anticipada de salud mental cuándo quiere que entre esta en vigencia. Por ejemplo, la instrucción puede establecer que entrará en vigencia siempre y cuando la persona sea internada contra su voluntad. Si no, lo más común es que las instrucciones anticipadas de salud mental indiquen que entrarán en vigencia cuando se determine que la persona no tiene capacidad para tomar decisiones de tratamiento de salud mental. La falta de capacidad se determina mediante la evaluación de la persona por parte de dos profesionales de salud mental de los cuales al menos uno debe ser psiquiatra.

Las instrucciones anticipadas de salud mental no pueden entrar en vigencia si la gente no sabe de su existencia. Por lo tanto, es importante

que la persona dé copias de la instrucción a la persona a la que se llamaría en caso de emergencia, sus proveedores de salud mental, médicos tratantes, el agente de salud mental designado y los familiares u otras personas a las que quiere que se notifique. La persona debe conservar el original en un lugar seguro, pero debe decirle a otras personas de confianza dónde se encuentra para que pueda recuperarse en caso de crisis y darse al médico tratante. Las personas también pueden llevar tarjetas en sus monederos que indiquen que tienen una instrucción anticipada de salud mental y que den información de contacto de las personas a las que se puede llamar en caso de que la persona quede incapacitada para tomar decisiones de tratamiento de salud mental.

IV. CUMPLIMIENTO DE LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

Una vez que una instrucción anticipada de salud mental entra en vigencia, los proveedores deben seguir las instrucciones de la declaración o del agente designado. Las únicas excepciones son: (1) si el proveedor no puede cumplir con las instrucciones honestamente porque son contrarias a las prácticas clínicas o médicas aceptadas; (2) si las políticas del

proveedor no le permiten cumplir (*p. ej.*, porque el seguro de la persona no cubre el tratamiento); o (3) si el tratamiento no está físicamente disponible.

Si un proveedor no puede cumplir con la instrucción de salud mental por una de las razones mencionadas anteriormente, el proveedor debe notificar a la persona si es competente, a su agente de salud mental designado y a cualquier tutor designado por un tribunal. Además, el proveedor debe hacer todo esfuerzo razonable para transferir a la persona a otro proveedor que pueda cumplir con sus deseos planteados en la instrucción anticipada de salud mental. Mientras se espera la transferencia, el proveedor debe tratar a la persona de acuerdo con su instrucción anticipada de salud mental en la medida de lo posible. Si los esfuerzos razonables para hacer la transferencia no tienen éxito, el proveedor puede dar de alta a la persona.

V. DURACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS DE SALUD MENTAL

Una instrucción anticipada de salud mental es válida durante dos años a partir de la fecha en que la persona firma. Si la persona no tiene capacidad para tomar decisiones de tratamiento en el momento en que su instrucción

anticipada de salud mental caduque, la instrucción conservará su validez hasta que la persona sea capaz de tomar decisiones de tratamiento.

La instrucción anticipada de salud mental puede caducar antes de que finalice el período de dos años si: (1) la persona revoca el documento; o (2) la persona formula una nueva instrucción anticipada de salud mental.

La persona puede revocar la instrucción anticipada de salud mental, en su totalidad o en parte, a menos que se determine que carece de capacidad para tomar decisiones de salud mental o que haya sido internada contra su voluntad en el marco de la MHPA. Sin embargo, aunque la persona haya sido internada contra su voluntad, aún puede revocar la instrucción anticipada si un psiquiatra y otro médico o profesional de la salud mental lo examina y determina que es capaz de tomar decisiones de tratamiento de salud mental. La revocación se puede hacer oralmente o por escrito, aunque es preferible hacerlo por escrito. Entra en vigencia apenas la persona se lo informa a su médico o a otro proveedor de atención de la salud mental.

Una persona también puede hacer cambios en la instrucción anticipada de salud mental sin revocarla en cualquier momento, siempre y cuando tenga capacidad para hacerlo. Cualquier cambio que se introduzca en el documento debe ser firmado, fechado y atestiguado del mismo modo que el documento original. En lugar de enmendar el documento original, es preferible formular una nueva instrucción anticipada de salud mental (y revocar la anterior) para garantizar que los cambios se entiendan con claridad.

VI. IMPACTO DE LA TUTELA

En algunas circunstancias, se puede recurrir a la tutela para una persona cuya enfermedad mental la incapacita para tomar decisiones. Una persona puede contribuir a garantizar que el tutor actúe de acuerdo con lo que es mejor para ella identificando en su instrucción anticipada de salud mental a la persona que le gustaría que actuase como su tutor si la tutela fuera necesaria. El tribunal en general designará a la persona nombrada por el representado para que actúe como su tutor a menos que haya un buen motivo para no hacerlo.

La persona debe considerar la posibilidad de nombrar a su agente de salud mental como potencial tutor a fin de que una misma persona tome todas las decisiones importantes. Si se designa como tutor a una persona que no sea el agente de salud mental, el tribunal igual debe permitir que el agente tome decisiones de tratamiento de salud mental. Sin embargo, si el tribunal autoriza al tutor a tomar decisiones de tratamiento de salud mental en lugar del agente nombrado en la instrucción anticipada de salud mental de la persona, el tutor aun así tiene que tomar las decisiones de acuerdo con lo indicado en la instrucción anticipada de salud mental de la persona.

CAPÍTULO 7: PODERES FINANCIEROS

I.	CÓMO CREAR UN PODER FINANCIERO	2
II.	ANULACIÓN DE UN PODER FINANCIERO	5

APÉNDICE 1: EJEMPLO DE FORMULARIO/AVISO DE PODER

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



En general, un "poder" es un documento a través del cual una persona confiere a otra la autoridad para actuar en su nombre cuando el representado no puede o no está disponible para tomar decisiones por sí mismo. Los poderes pueden incluir la autoridad de tomar decisiones sobre atención de la salud física, decisiones de atención de la salud mental, decisiones financieras u otras decisiones. Por ejemplo:

- Una persona que viaja a un país extranjero durante un período prolongado puede crear un poder para permitir que otra persona atienda sus asuntos económicos en su ausencia (*p. ej.*, tener acceso a su cuenta de cheques para pagar facturas)
- Una persona que esté en los primeros estadios de una enfermedad terminal puede crear un poder para permitir que otra persona tenga acceso a sus finanzas y tome decisiones financieras en caso de que el representado quede incapacitado y no pueda tomar las decisiones por sí mismo.
- Una persona puede crear un poder de atención médica para designar a otro para que tome decisiones de atención médica en su lugar si se vuelve incapaz de tomar esas decisiones por sí misma debido a una enfermedad, una discapacidad o un accidente.
- Un adulto joven con un trastorno emocional grave puede crear un poder para dar a sus padres o a otra persona autoridad para tomar decisiones sobre su educación postsecundaria en caso de que la discapacidad no le permita tomar esas decisiones por sí mismo.

Designar a un sustituto que tome decisiones a través de un poder puede tener muchas ventajas. Puede contribuir a evitar los procedimientos de

tutela, que pueden ser costosos para las familias. También contribuye a garantizar que el sustituto que tome decisiones sea una persona de confianza del representado y que probablemente tome decisiones acordes con sus deseos.

Este capítulo aborda los poderes financieros. Las cuestiones relacionadas con los poderes de atención médica se abordan en el Capítulo 4 y las relativas a los poderes de salud mental se abordan en el Capítulo 6.

I. CÓMO CREAR UN PODER FINANCIERO

Solo los adultos (personas de 18 años o más) que puedan tomar una decisión informada pueden crear un poder. No es necesario recurrir a un abogado para crear un poder, pero puede ser buena idea hacerlo para asegurarse de que el documento sea técnicamente válido y que refleje con precisión los deseos y los objetivos de la persona que lo crea. Aquí se adjunta un ejemplo de poder.

El poder debe efectuarse por escrito. En el poder, la persona (el "representado") identifica a otra persona (el "agente") que tendrá la autoridad para manejar ciertas facetas de los asuntos del representado

bajo circunstancias específicas. En el poder se puede identificar a más de un agente, pero debe establecer si cada agente tiene autoridad para tomar decisiones, si ambos deben consentir cualquier decisión o si cada uno solo tiene autoridad para ejercer facultades específicas. El poder también puede especificar uno o varios agentes sucesores en caso de que el agente inicial no pueda o no esté dispuesto a actuar, o puede autorizar al agente inicial a designar un sucesor.

El poder debe establecer con especificidad precisamente qué aspectos de las finanzas del representado el agente tendrá poder para manejar. Esto puede abarcar:

- poder para realizar transacciones inmobiliarias (como comprar o vender propiedades en nombre del representado o cobrar alquileres adeudados al representado);
- poder para efectuar transacciones de bienes personales (como comprar o vender muebles, autos, aparatos o equipos en nombre del representado);
- poder para efectuar transacciones con acciones, bonos u otros títulos valores, mercancías u operaciones de opciones;
- poder para pedir préstamos en nombre del representado;
- poder para hacer transacciones con seguros en nombre del representado (incluso comprar o cancelar un seguro);
- poder para efectuar transacciones respecto al plan de jubilación en nombre del representado (incluso retirar o

depositar fondos, realizar aportes, elegir o cambiar las opciones de pago);

- poder para hacer reclamos e iniciar litigios en nombre del representado;
- poder para recibir beneficios del gobierno en nombre del representado; y
- poder para encargarse de asuntos tributarios.

El representado también puede nombrar en el poder a la persona que quisiera que se designase como tutor de su patrimonio o de su persona en caso de que se inicien procedimientos de tutela en el futuro. En dichos procedimientos, el tribunal designará a la persona nombrada por el representado a menos que haya una buena causa para no hacerlo o que la persona nombrada esté descalificada para actuar.

El poder también debe establecer con especificidad cuándo entrará en vigencia. En general, entrará en vigencia solo en caso de que el representado quede incapacitado para tomar decisiones financieras, pero puede entrar en vigencia de inmediato o en un momento específico elegido por el representado.

El representado debe firmar y fechar el poder. Si el representado firma con una marca o hace que otra persona firme en su lugar, el poder también

debe contar con la firma de dos testigos de 18 años o más y ninguno de los dos puede ser la persona que firmó el poder en lugar del representado.

El poder también debe incluir un aviso específico que aparece al comienzo del documento y que debe estar firmado por el representado. El aviso indica que el representado comprende el poder. El agente también tiene que firmar el documento para dar a conocer que acusa recibo y acepta las responsabilidades que le corresponden en virtud del documento. La ley de Pensilvania establece cuál es el texto del aviso y del acuse de recibo.

El poder puede presentarse ante el secretario del Tribunal Testamentario del Tribunal de Primera Instancia en lo Civil del condado donde vive el representado. El poder también puede registrarse en la oficina de registro de escrituras del condado donde vive el representado y en el condado donde el representado tiene bienes inmuebles que se verán afectados por el poder.

II. ANULACIÓN DE UN PODER FINANCIERO

Un poder se supone que es "duradero". En otras palabras, el poder continuará en vigencia indefinidamente una vez llegado el momento o el acontecimiento que pone en vigencia el poder a menos que lo revoque el

representado. Sin embargo, el representado puede incluir en el poder un texto que lo haga no duradero estableciendo las circunstancias que traerán como consecuencia su anulación (como una fecha específica). Si no hay fecha ni acontecimiento que acarree la anulación del poder, continuará en vigencia y las acciones llevadas a cabo por el agente en el marco del poder serán vinculantes independientemente del tiempo que haya pasado desde la creación del poder.

El representado puede revocar un poder en cualquier momento dando aviso al agente. El aviso puede ser oral, pero es preferible ponerlo por escrito para documentar que el agente tiene conocimiento de que el poder fue revocado.

El poder quedará nulo tras la muerte del representado. No obstante, las medidas tomadas por el agente en el marco del poder seguirán siendo vinculantes hasta que el agente reciba aviso de la muerte del representado siempre y cuando actúe de buena fe.

Si el representado ha ejecutado un poder no duradero, este quedará nulo con la incapacidad del representado. Sin embargo, las medidas tomadas

por el agente de buena fe serán vinculantes hasta que el agente tenga aviso de la incapacidad del representado y actúe de buena fe. La incapacidad no anulará un poder duradero.

Si el representado designa a su cónyuge como agente y luego se inicia un procedimiento de divorcio, la designación del cónyuge como agente será revocada a partir del momento en que se presente la demanda de divorcio a menos que en el texto del poder el representado haya establecido que el cónyuge continuará siendo su agente incluso en caso de divorcio.

Si el representado es considerado incapacitado por un tribunal en un procedimiento de tutela y el tribunal designa un tutor para su patrimonio, el agente designado en el poder responderá tanto al tutor como al representado. El tutor tendrá el mismo poder para revocar o enmendar el poder como lo hubiera tenido el representado de no estar incapacitado.

APÉNDICE 1:

EJEMPLO DE FORMULARIO DE PODER

AVISO

EL PROPÓSITO DE ESTE PODER ES DARLE A LA PERSONA QUE USTED DESIGNE (SU "AGENTE") AMPLIOS PODERES PARA MANEJAR SUS BIENES, QUE PUEDEN COMPRENDER PODERES PARA VENDER O DE ALGUNA OTRA FORMA DISPONER DE BIENES INMUEBLES O PERSONALES SIN PREVIO AVISO Y SIN AUTORIZACIÓN POR PARTE DE USTED.

ESTE PODER NO IMPONE SOBRE SU AGENTE EL DEBER DE EJERCER LOS PODERES CONCEDIDOS, PERO CUANDO EJERZA LOS PODERES, SU AGENTE DEBERÁ TENER EL CUIDADO DE ACTUAR EN SU BENEFICIO Y DE ACUERDO CON ESTE PODER.

SU AGENTE PUEDE EJERCER LOS PODERES AQUÍ CONCEDIDOS DURANTE TODA SU VIDA, INCLUSO DESPUÉS DE QUEDAR INCAPACITADO, A MENOS QUE USTED EXPRESAMENTE LIMITE LA DURACIÓN DE ESTOS PODERES O QUE REVOQUE ESTOS PODERES O QUE UN TRIBUNAL QUE ACTÚE EN SU NOMBRE ANULE LA AUTORIDAD DE SU AGENTE.

SU AGENTE DEBE MANTENER SUS PROPIOS FONDOS SEPARADOS DE LOS QUE PERTENEZCAN A USTED.

UN TRIBUNAL PUEDE RETIRARLE LOS PODERES A SU AGENTE SI DESCUBRE QUE NO ESTÁ ACTUANDO DEBIDAMENTE.

LOS PODERES Y LOS DEBERES DE UN AGENTE SEGÚN EL PODER SE EXPLICAN EN MÁS DETALLE EN EL CAPÍTULO 56 DEL TÍTULO 20 DE LOS ESTATUTOS CONSOLIDADOS DE PENNSILVANIA (20 Pa.C.S. CH. 56).

SI HAY ALGO DE ESTE FORMULARIO QUE NO COMPRENDA, PÍDALE A UN ABOGADO DE SU ELECCIÓN QUE SE LO EXPLIQUE.

HE LEÍDO O SE ME HA EXPLICADO ESTE AVISO Y COMPRENDO SU CONTENIDO.

(Representado)

(Fecha)

Yo, _____ (nombre) _____, de _____ (municipalidad) _____ de _____ (condado) _____, estado de Pensilvania, por el presente designo a la/s siguiente/s persona/s como mi/s agente/s legítimo/s:

(nombre del agente)

(dirección)

(parentesco con el representado)

(número de teléfono)

(nombre del agente)

(dirección)

(parentesco con el representado)

(número de teléfono)

Si arriba se menciona a más de un agente, marque una de las siguientes opciones:

___ Mis agentes deben actuar juntos de conformidad con este Poder.

___ Mis agentes puede actuar solos o juntos de conformidad con este Poder.

Poderes del/de los agente/s: De conformidad con el Capítulo 56 del Título 20 de los Estatutos Consolidados de Pensilvania (20 Pa.C.S. Ch. 56), mi/s agente/s por el presente tiene/n la autoridad para ejercer los siguientes poderes, según corresponda y si es lo más conveniente para mí, cuando este Poder entre en vigencia:

Hacer donaciones limitadas.

Crear un fideicomiso para mi beneficio.

Hacer aportes a un fideicomiso existente en mi provecho.

Reclamar una parte forzosa del patrimonio de mi cónyuge fallecido.
Renunciar a un interés en una propiedad.

Renunciar a posiciones fiduciarias

Retirar y recibir el ingreso o el corpus de un fideicomiso.

Autorizar mi internación en una institución médica, de enfermería, residencial o similar y celebrar acuerdos para mi atención.

Autorizar procedimientos médicos y quirúrgicos.

Efectuar transacciones con bienes inmuebles.

Efectuar transacciones con bienes personales tangibles.

Efectuar transacciones con acciones, bonos y otros títulos valores.

Efectuar transacciones con mercancía y operaciones de opciones.

Efectuar transacciones bancarias y financieras.

Pedir dinero prestado.

Ingresar a cajas de seguridad.

Efectuar transacciones con seguros.

Efectuar transacciones con planes de jubilación.

Manejar los intereses en patrimonios y fideicomisos.

Hacer reclamos e iniciar litigios.

Recibir beneficios del gobierno.

Encargarse de asuntos tributarios.

Donar la totalidad o una parte de mi cuerpo.

[Nota: No tiene que mencionar todas estas cosas. Elija solamente los ámbitos en los que quiere que su agente tenga autoridad].

Fecha de vigencia: Este poder entrará en vigencia (marque una opción):

- De inmediato
- En caso de que me vaya del país durante más de _____ días consecutivos.
- el _____ (escriba la fecha específica)
- En caso de que no tenga capacidad para tomar decisiones informadas sobre los asuntos que figuran arriba.

Cónyuge como agente: Si uno de los agentes mencionados arriba es mi cónyuge, comprendo que el poder será revocado en lo que respecta a ese agente si yo o mi cónyuge presentamos una demanda de divorcio a menos que yo indique lo contrario haciendo una marca a continuación:

- Este poder seguirá en plena vigencia aunque mi agente o yo presentemos una demanda de divorcio.

Duradero o no duradero: Comprendo que un poder duradero seguirá en vigencia a pesar de que yo sufra alguna incapacidad o discapacidad. También comprendo que un poder no duradero no puede continuar si elijo que se anule en una fecha específica o si quedo incapacitado o sufro una discapacidad. Mi intención es la siguiente (marcar una):

- Este poder es duradero y continuará aunque yo quede incapacitado o tenga una discapacidad que me impida tomar decisiones.
- Este poder no es duradero y caducará el (fecha) _____ o si quedo incapacitado o sufro una discapacidad que me impida tomar decisiones (lo que ocurra primero).

Firma del representado

Fecha

en el poder o en el Título 20 de los Estatutos Consolidados de Pensilvania (20 Pa.C.S.) cuando actúe como agente:

Ejerceré los poderes en beneficio del representado.

Mantendré los bienes del representado separados de los míos.

Ejerceré una cautela y una prudencia razonables.

Mantendré un registro completo y preciso de todas las acciones, recibos y desembolsos que efectúe en nombre del representado.

Firma del agente

Fecha

Firma del agente

Fecha

CAPÍTULO 8: TOMA DE DECISIONES SOBRE EDUCACIÓN EN EL MARCO DE LA IDEA

I. ALCANCE DE LA TOMA DE DECISIONES DE LOS PADRES	1
II. IDENTIFICACIÓN DE LOS “PADRES”	2
III. PADRES “SUSTITUTOS”	4
IV. MENORES BAJO CUSTODIA DEL ESTADO	5

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



En general, los **padres** son **sustitutos que toman decisiones** en nombre de sus hijos en una variedad de decisiones, como las relativas a la educación. En el marco de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), los padres tienen el derecho a tomar decisiones en nombre de sus hijos con discapacidades. La IDEA es una ley federal que exige que las escuelas públicas brinden educación especial y servicios afines a menores en edad escolar con discapacidades que necesiten servicios para tener un acceso y una participación significativa en la educación. Aunque en otras circunstancias los padres pierden el derecho a tomar decisiones en nombre de sus hijos una vez que estos cumplen 18 años, los padres conservan la autoridad para tomar decisiones sobre educación relacionadas con la IDEA en nombre de sus hijos hasta que se gradúen de la preparatoria o cumplan 21 años (lo que ocurra primero).

I. ALCANCE DE LA TOMA DE DECISIONES DE LOS PADRES

Hay una serie de decisiones procedimentales y sustanciales que, en el marco de la IDEA, los padres tienen derecho a tomar en nombre de sus hijos entre ellas:

- determinar si el hijo debería ser evaluado para comprobar si necesita servicios de educación especial;

- identificar qué servicios y apoyos debería incluir el plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) del hijo;
- determinar si aprobarán o cuestionarán el IEP;
- determinar si recurrirán a procesos de resolución de disputas como la mediación o las audiencias administrativas;
- revisar los registros de educación del hijo.

II. IDENTIFICACIÓN DE LOS “PADRES”

En el marco de la IDEA, los "padres" son quienes tienen derecho a tomar decisiones sobre educación relacionadas con la IDEA. Sin embargo, la IDEA reconoce que los "padres" a menudo no son los padres biológicos.

En tal sentido, la IDEA identifica a las siguientes personas que pueden ser los "padres" autorizados a tomar las decisiones sobre educación:

- uno de los padres biológicos;
- un padre o una madre adoptivos;
- un padre o una madre de acogida;
- un **tutor** autorizado a actuar como el padre del menor o a tomar decisiones sobre educación en nombre del menor;
- una persona que actúe en lugar de los padres biológicos o adoptivos (como uno de los abuelos, un padrastro o una madrastra u otro pariente) si el menor vive con esa persona o si esa persona es legalmente responsable del bienestar del menor;
- un padre o una madre "sustitutos"

A veces es posible que el menor tenga más de un "padre". Esto puede generar problemas si esos padres no se ponen de acuerdo con las decisiones sobre educación. La escuela debe reconocer a un padre biológico o adoptivo que intente actuar en nombre del menor en el sistema de educación especial como el responsable de tomar decisiones sobre educación, a menos que el derecho de esa persona a tomar decisiones sobre educación en nombre del menor haya sido negado por un juez o que un juez haya designado a una persona diferente para que tome las decisiones sobre educación. Si uno de los padres biológicos o adoptivos tiene derecho a tomar decisiones sobre educación en nombre de su hijo, pero no puede o no está dispuesto a hacerlo, la escuela puede reconocer la autoridad de otra persona como "padre" si encaja en las categorías mencionadas anteriormente, como el padre o la madre de acogida o un pariente con el que el menor esté viviendo.

En algunas situaciones, los padres biológicos de un menor pueden no estar de acuerdo con respecto a una decisión sobre educación. Si los padres tienen la custodia legal conjunta, la IDEA permite que la escuela acepte la decisión de alguno de los padres. Por ejemplo, es posible que uno de los padres esté de acuerdo con el IEP mientras que el otro lo

considera inadecuado. La escuela puede implementar el IEP sobre la base de la autorización de uno de los padres. El otro padre tiene derecho a buscar una resolución de la disputa como una audiencia de debido proceso para cuestionar el IEP. Si solo uno de los padres biológicos tiene la custodia legal del menor, el otro puede participar en el proceso del IEP, pero no puede tomar decisiones sobre educación especial en nombre del menor.

III. PADRES “SUSTITUTOS”

A veces, en el marco de la IDEA, la escuela es legalmente responsable de designar a un padre "sustituto" para que tome las decisiones sobre educación de un menor. Un padre sustituto tiene todos los derechos de un padre biológico o adoptivo con respecto a la provisión de educación pública y gratuita adecuada para el menor y la identificación, evaluación y colocación educativa del menor en el marco de la IDEA. Un padre sustituto no tiene autoridad para tomar decisiones fuera del contexto de educación especial. La escuela debe designar a un padre sustituto cuando:

- no hay otra persona que pueda ser el "padre" según lo definido por la IDEA;
- la escuela no puede localizar a un padre, según la definición de la IDEA, después de efectuar esfuerzos razonables;

- el menor está bajo la custodia del estado, pero solo si no hay un padre biológico o adoptivo que tenga la autoridad para tomar decisiones sobre educación, si no hay un padre de acogida ni un tutor designado por un tribunal; o
- el menor es un "joven solo y sin hogar" como lo define la ley federal que protege los derechos de los jóvenes sin hogar.

La escuela debe hacer esfuerzos razonables para designar a un padre sustituto para un menor en un plazo de 30 días después de determinar que el menor necesita un padre sustituto. Para identificar a un padre sustituto, la escuela:

- no puede designar a un empleado de la escuela ni del distrito escolar local ni de un organismo de educación del estado ni de ningún otro organismo que participe en la educación o el cuidado de ese menor (ni siquiera de una institución dedicada a niños y jóvenes);
- debe elegir a una persona que no tenga un interés personal o profesional que entre en conflicto con los intereses del menor de identificación, evaluación y obtención de educación pública y gratuita adecuada en el entorno educativo menos restrictivo; y
- debe elegir a una persona que tenga el conocimiento y las habilidades necesarias para garantizar unos servicios de educación especial adecuados.

IV. MENORES BAJO CUSTODIA DEL ESTADO

Si un menor está bajo la custodia del sistema de niños y jóvenes porque ha sido declarado "necesitado" o "delincuente" y ha sido retirado del hogar, es un "pupilo del estado". El hecho de que un menor sea pupilo del estado

no impide automáticamente que otras personas que sean "padres" en el marco de la IDEA, como los padres biológicos, continúen tomando decisiones educativas en nombre del menor. Sin embargo, el Tribunal de Menores puede designar a un padre sustituto para un menor que sea pupilo del estado a menos que el menor tenga un padre de acogida. Si el Tribunal de Menores designa a un sustituto para un menor que es pupilo del estado, los padres biológicos, por ejemplo, ya no tendrán derecho a tomar decisiones sobre educación en nombre de su hijo. Al identificar a un sustituto, el Tribunal de Menores debe seguir las pautas que figuran antes, en la Sección III. Lo más importante es que el Tribunal no puede designar a una institución dedicada a niños y jóvenes (ni a ningún empleado de esa institución) para que actúe como sustituto.

Cuando un menor tiene un padre o una madre de acogida, el Tribunal de Menores no puede designar a un sustituto porque el padre o la madre de acogida son "padres" en el marco de la IDEA. Sin embargo, el Tribunal puede designar un tutor y autorizar al tutor a tomar decisiones sobre educación en nombre del menor, en cuyo caso el tutor sería el "padre" en el marco de la IDEA. El tutor no puede ser el trabajador social del caso del menor. El Tribunal de Menores también puede designar a un tutor para

que tome decisiones sobre educación en nombre de un menor que ha sido declarado necesitado aunque permanezca en el hogar de los padres y no esté bajo la custodia de la institución dedicada a niños y jóvenes.

CAPÍTULO 9: TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS A TRAVÉS DE FIDEICOMISOS

I. TERMINOLOGÍA DE FIDEICOMISOS	2
II. BENEFICIOS DEL GOBIERNO Y FIDEICOMISOS	9
III. FIDEICOMISOS DE TERCEROS Y BENEFICIOS FEDERALES	11
A. Fideicomisos de terceros y elegibilidad para SSI	12
B. Fideicomisos de terceros y elegibilidad para asistencia médica	14
IV. FIDEICOMISOS DE PRIMERA PERSONA Y BENEFICIOS FEDERALES	18
A. Regla general	18
B. Excepciones	19
1. <i>Fideicomisos para necesidades especiales (fideicomisos con devolución)</i>	21
2. <i>Fideicomisos combinados</i>	24

3. <i>Excepción por dificultades excesivas</i>	27
V. DEBERES DE LOS FIDUCIARIOS Y CARTAS DE INTENCIÓN	28
VI. RECURSOS	30

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



Frecuentemente, se crean **fideicomisos** en beneficio de personas con discapacidades. Si bien el propósito principal suele ser garantizar que la persona con discapacidades no pierda beneficios esenciales del gobierno, el resultado es que la persona no tiene control directo sobre el dinero u otro patrimonio fideicomitado. En cambio, un tercero controla ese patrimonio y, esencialmente, está a cargo de tomar decisiones sobre cómo se debería usar. En este sentido, los fideicomisos son una forma de toma de decisiones por sustitutos para las personas con discapacidades en lo que se refiere a finanzas.

Los fideicomisos en general pueden ser un tema muy complejo, más aun los diseñados para personas con discapacidades. Es un área en la que consultar a un abogado especializado es esencial. No obstante, dado el importante rol que desempeñan los fideicomisos en el caso de muchas personas con discapacidades, este capítulo está pensado para familiarizar a las personas con parte de la terminología usada en esta área, los diferentes tipos de fideicomisos usados en beneficio de las personas con discapacidades, y el rol del **fiduciario**.

I. TERMINOLOGÍA DE FIDEICOMISOS

Es importante comprender las diferentes palabras y frases relacionadas con los fideicomisos. Sin embargo, comprender la terminología de los fideicomisos puede ser difícil porque muchas palabras pueden describir lo mismo y porque diferentes personas a veces usan las mismas palabras con significados muy diferentes. A continuación hay una lista de términos clave, definiciones de esos términos y, cuando corresponde, una lista con términos alternativos que pueden describir lo mismo.

"Fideicomiso": Un fideicomiso es un derecho real sobre bienes en el que el bien está en manos de una persona o entidad, el "fiduciario", que es designado para usar los bienes en beneficio de otra persona, conocida como el "**beneficiario**".

"Otorgante": Es la persona que crea el fideicomiso proporcionando el patrimonio o los bienes que serán fideicomitados para el beneficiario y quien crea los términos del fideicomiso que indican cómo debe ser invertido y gastado. Un fideicomiso puede tener más de un otorgante. Un fideicomiso puede ser creado por un otorgante que actúe a través de otra

persona si la otra persona está legalmente autorizada a hacerlo (como uno de los **padres** de un menor o un **tutor** designado por un tribunal para un adulto). Al otorgante también se le conoce como "**fideicomitente**".

"Fiduciario": Un **fiduciario** es una persona que posee el título legal de un bien para uso o beneficio de otra persona según los términos de un contrato de fideicomiso. El fiduciario puede ser una entidad (como un banco o una asociación sin fines de lucro) o una persona. Un fideicomiso puede tener más de un fiduciario.

"Beneficiario": El beneficiario de un fideicomiso es la persona para cuyo beneficio existe el fideicomiso. El beneficiario no tiene el título legal del patrimonio fideicomitado, pero sí tiene una "participación equitativa en la titularidad". Puede haber más de un beneficiario de un fideicomiso.

"Contrato de fideicomiso": El contrato de fideicomiso es el documento que rige cómo se implementará el fideicomiso e incluso: identifica al fiduciario y al beneficiario; establece si puede ser revocado y, de ser así,

cuándo; y detalla instrucciones específicas respecto a cómo puede invertir y gastar el patrimonio fideicomitido el fiduciario.

"Patrimonio fideicomitido": El **patrimonio** fideicomitido son los bienes que el otorgante pone en el fideicomiso. El patrimonio fideicomitido puede consistir en efectivo, acciones, bonos u otros bienes personales o bienes raíces (como una casa o un terreno). El patrimonio fideicomitido incluye cualquier ganancia que el fideicomiso acumule como intereses, dividendos o renta. El patrimonio fideicomitido a veces también se denomina con la palabra latina "**corpus**".

"Ganancias del fideicomiso": Las ganancias del fideicomiso son las cantidades ganadas por la inversión o administración del patrimonio de un fideicomiso. Puede comprender intereses, dividendos, rentas u otros rendimientos de las inversiones, según cómo se haya invertido el patrimonio fideicomitido. Las ganancias del fideicomiso también se conocen como **ingresos del fideicomiso**.

"Fideicomiso discrecional": Un fideicomiso discrecional es aquel en el que el fiduciario puede actuar a su total discreción en cuanto a cómo y cuándo hará las distribuciones al beneficiario e incluso si lo hace.

"Fideicomiso forzoso": En oposición al fideicomiso discrecional, un fideicomiso forzoso exige que el fiduciario pague las ganancias o el patrimonio del fideicomiso al beneficiario en determinados momentos. Por ejemplo, puede exigir el pago de una suma específica cada mes o puede exigir que el fiduciario pague facturas específicas del beneficiario.

"Fideicomiso inter vivos": Un fideicomiso inter vivos es aquel que se establece durante la vida del otorgante. También se denomina **"fideicomiso entre vivos"**.

"Fideicomiso testamentario": Un fideicomiso testamentario es aquel que se establece mediante el testamento del otorgante y entra en vigencia en el momento de la muerte del otorgante. Esta es una forma común de planificación testamentaria usada por los parientes de personas con discapacidades.

"Fideicomiso de primera persona": Un fideicomiso de primera persona es aquel en el que el otorgante o la persona que actúa en su nombre (como uno de los padres o un tutor legal) crea un fideicomiso usando el patrimonio del otorgante como patrimonio fideicomitado y en el que el otorgante también es el único beneficiario. Por ejemplo, cuando una persona discapacitada recibe el cobro de un juicio, una herencia o una donación, puede ser fundamental poner ese patrimonio en cierto tipo de fideicomiso para mantener o continuar su elegibilidad para acceder a beneficios del gobierno. Cabe destacar que como al fideicomiso de primera persona lo establece una persona para su propio beneficio, solo puede ser un fideicomiso "inter vivos" y nunca un fideicomiso testamentario. El fideicomiso de primera persona también se conoce como **"fideicomiso del otorgante"** o **"fideicomiso autocreado"**.

"Fideicomiso de terceros": Un fideicomiso de terceros es aquel establecido en beneficio de una persona que no es el otorgante y que no se financia con bienes del beneficiario. Por ejemplo, un padre puede establecer un fideicomiso para el hijo usando los ahorros del padre. Un

fideicomiso de terceros se puede establecer durante la vida del otorgante (inter vivos) o mediante su testamento (testamentario).

"Fideicomiso revocable": Un fideicomiso revocable es aquel en el que el otorgante retiene el poder de reclamar o recuperar el patrimonio fideicomitido. En general, el contrato del fideicomiso indica si puede ser revocado y de qué manera se puede revocar.

"Fideicomiso irrevocable": Un fideicomiso irrevocable es aquel en el que el otorgante no tiene autoridad para reclamar o recuperar el patrimonio fideicomitido. En algunos estados, aunque el fideicomiso se denomine "fideicomiso irrevocable" puede ser considerado revocable en virtud de la ley estatal.

"Fideicomiso para necesidades suplementarias": Un fideicomiso para necesidades suplementarias es un fideicomiso de terceros que contiene un texto que establece que el fideicomiso es para complementar y no para suplantar beneficios del gobierno como el Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, por sus siglas en inglés) o la Asistencia Médica (MA, por

sus siglas en inglés) y limita la autoridad del fiduciario para hacer distribuciones de manera que garantiza que no peligren los beneficios del gobierno que recibe el beneficiario. A veces se denomina "**fideicomiso de derecho consuetudinario**" porque el hecho de que el fideicomiso haga peligrar los beneficios federales del beneficiario se determina mediante decisiones judiciales del estado y no mediante los estatutos federales o estatales.

"Fideicomiso para necesidades especiales": Un fideicomiso para necesidades especiales es un tipo de fideicomiso de primera persona que, si cumple con los requisitos establecidos por la legislación federal y estatal, no se contará como un recurso a la hora de determinar si el otorgante es elegible para SSI o MA. Este tipo de fideicomiso también se conoce con el nombre de "**fideicomiso con devolución**" (payback trust). Cabe destacar que a veces los términos "fideicomiso para necesidades especiales" o "fideicomiso para necesidades suplementarias" se usan en sentido general para denotar cualquier tipo de fideicomiso —incluso fideicomisos de terceros establecidos por un pariente en beneficio de una persona discapacitada— pensado para proteger la elegibilidad de la persona para

recibir beneficios del gobierno. La Administración del Seguro Social (SSA), sin embargo, suele usar el término "fideicomiso para necesidades especiales" para referirse solo a fideicomisos de primera persona que cumplen con los criterios federales para proteger beneficios. Los fideicomisos para necesidades especiales se abordan en mayor detalle en la Sección IV.B.1, que figura más adelante.

"Fideicomiso combinado": Un fideicomiso combinado es otro tipo de fideicomiso de primera persona que, si cumple con los requisitos establecidos por la legislación federal y estatal, no contará como un recurso a la hora de determinar si el otorgante es elegible para beneficios de SSI o MA. Los fideicomisos combinados se abordan en mayor detalle en la Sección IV.B.2, que figura más adelante.

II. BENEFICIOS DEL GOBIERNO Y FIDEICOMISOS

Las personas con discapacidades suelen recibir beneficios del gobierno por concepto de ingresos, vivienda y atención médica. Los criterios de elegibilidad para estos beneficios varían en función del tipo de programa.

- *Beneficios disponibles independientemente de los ingresos y los recursos* -- Algunos tipos de beneficios no tienen requisitos de elegibilidad financieros. Los ejemplos clave de estos beneficios son los del Seguro Social (incluso los beneficios por

discapacidad del Seguro Social), los beneficios para veteranos y Medicare.

- *Beneficios que dependen de los ingresos o recursos de la persona* -- Algunos tipos de beneficios del gobierno estarán disponibles solo si la persona cumple ciertos criterios de elegibilidad financieros. Los principales entre estos beneficios son SSI y MA. Las personas cuyos ingresos o recursos superan los límites mínimos de elegibilidad establecidos por la legislación federal perderán los beneficios de SSI y MA.

Muchas personas con discapacidades (aunque no todas) reciben beneficios de SSI, que brindan un pequeño beneficio mensual en efectivo para personas con bajos ingresos y recursos. Más importante aun es el hecho de que las personas con discapacidades suelen recibir MA, que brinda atención médica fundamental, beneficios y servicios necesarios para permitirles permanecer en sus hogares y comunidades.

Para ser elegible para SSI y MA, el "ingreso" y los "recursos" de la persona no pueden superar los niveles establecidos, que son bastante bajos. De ese modo, si una persona discapacitada hereda dinero o recibe un pago como consecuencia de un juicio o un arreglo extrajudicial, esas sumas muy probablemente descalifiquen a la persona para seguir recibiendo SSI y MA.

El simple hecho de poner dinero en un fideicomiso para un beneficiario con una discapacidad posiblemente no proteja la elegibilidad de la persona para SSI y MA. A veces, el ingreso del fideicomiso contará como ingreso del beneficiario y el patrimonio fideicomitado puede contar como un recurso del beneficiario, y en ambos casos el beneficiario podría perder los beneficios del gobierno. Sin embargo, con la estructura y la implementación correctas, estos activos pueden colocarse en un fideicomiso que le permitirá a la persona mantener su elegibilidad para SSI y MA al tiempo que le dará la ventaja de contar con fondos adicionales para cubrir necesidades que los beneficios del gobierno no satisfagan.

III. FIDEICOMISOS DE TERCEROS Y BENEFICIOS FEDERALES

Los parientes con frecuencia eligen crear fideicomisos con sus propios bienes en beneficio de una persona discapacitada. Pueden crear fideicomisos durante sus vidas (un fideicomiso inter vivos) o hacerlo a través de testamentos (un fideicomiso testamentario)¹. Hay pautas

¹ Los fideicomisos son una de las diversas opciones de planificación testamentaria que se pueden tener en cuenta cuando un pariente tiene una discapacidad. Para obtener más información sobre planificación testamentaria en general, revise la publicación titulada "Estate Planning for Families of People with Disabilities" (Planificación testamentaria para

estatales y federales que rigen el impacto de un fideicomiso de terceros sobre la elegibilidad para SSI y MA.

A. Fideicomisos de terceros y elegibilidad para SSI

La SSA ha establecido pautas internas que rigen cuándo un fideicomiso de terceros contará como recurso del beneficiario con una discapacidad con el fin de determinar su elegibilidad para SSI. Estas pautas figuran en el [Manual de operaciones de programas \(POMS\) § SI 01120.200](#) de la SSA².

La SSA contará el patrimonio del fideicomiso como un recurso disponible del beneficiario si: (1) el beneficiario tiene autoridad legal para revocar el fideicomiso (y entonces puede usar el patrimonio fideicomitado para satisfacer sus necesidades de alimentación y vivienda); o (2) el beneficiario puede dirigir el uso del patrimonio del fideicomiso para su sustento y mantenimiento dentro de los términos del fideicomiso. [POMS § SI](#)

[01120.200D](#). En general, entonces, mientras el fideicomiso de terceros no autorice al beneficiario a revocar el fideicomiso (lo que casi nunca ocurre) y

familias de personas con discapacidades) disponible en el sitio web de DRN, <http://www.drnpa.org/publications>.

² Todo el Manual de operaciones de programas de la SSA está disponible en línea en <https://secure.ssa.gov/apps10/>.

si se trata de un fideicomiso discrecional (y no uno forzoso que exige pagos fijos al beneficiario), el patrimonio fideicomitado de un fideicomiso de terceros no contará como recurso del beneficiario.

Si bien el patrimonio fideicomitado de un fideicomiso de terceros irrevocable y discrecional puede no contar como recurso, la elegibilidad del beneficiario para SSI podría peligrar debido a los desembolsos de dicho fideicomiso que podrían contar como ingreso según quién reciba el desembolso y el propósito del desembolso. Específicamente:

- Los desembolsos en efectivo de dicho fideicomiso que vayan directamente al beneficiario contarán como ingreso no salarial.
- Los desembolsos a un tercero (es decir, a una persona o entidad que no sea el beneficiario) para pagar los alimentos y la vivienda del beneficiario se considerarán ingresos para sustento y mantenimiento en especie.
- Los desembolsos a un tercero para artículos que no sean alimentos ni vivienda generalmente *no* se consideran ingresos. Por lo tanto, el fiduciario puede usar el patrimonio fideicomitado para pagar los gastos de educación, atención médica, recreación y entretenimiento del beneficiario.

[POMS § SI 01120.200E.1](#)³.

³ Si el patrimonio fideicomitado de un fideicomiso de terceros cuenta como un recurso del beneficiario, los desembolsos del fideicomiso para o en favor del beneficiario no cuentan como ingreso. Sin embargo, se considerarán conversión de un recurso. [POMS § SI 01120.200E.2.](#)

B. Fideicomisos de terceros y elegibilidad para asistencia médica

Si una persona pierde su elegibilidad para SSI porque sus ingresos o recursos superan los estándares federales, la continuidad de su elegibilidad para beneficios de MA también peligrará. En consecuencia, un prerrequisito clave para que el beneficiario de un fideicomiso de terceros mantenga su elegibilidad para MA es garantizar que el fideicomiso de terceros esté debidamente redactado para cumplir con los criterios descritos anteriormente y garantizar que los desembolsos se realicen de modo tal que no cuenten como ingresos del beneficiario.

Sin embargo, el solo hecho de cumplir con las normas de elegibilidad de SSI posiblemente no sea suficiente. Los beneficios de MA del beneficiario de un fideicomiso de terceros pueden peligrar si el fideicomiso no satisface la legislación estatal.

Los tribunales de Pensilvania, en una serie de decisiones, han sostenido que los "fideicomisos para necesidades suplementarias" establecidos por terceros pueden ser un modo efectivo de satisfacer las necesidades de una persona discapacitada sin hacer peligrar su elegibilidad para MA, pero solo aquellos fideicomisos que cumplen ciertas normas. Los siguientes son

resúmenes breves de decisiones clave de tribunales estatales que analizaron diferentes fideicomisos para determinar si contaban como "recursos" a fin de determinar la elegibilidad para MA del beneficiario.

- *Lang contra el Departamento de Bienestar Público del estado* -- La Corte Suprema de Pensilvania en 1987 sostuvo que un fideicomiso discrecional testamentario creado en beneficio de todos los hijos del otorgante no contaría como recurso disponible para uno de los hijos que tenía una discapacidad y que, por lo tanto, seguiría siendo elegible para recibir Asistencia Médica. La Corte identificó varios factores que avalaron esta conclusión: (1) el fideicomiso era discrecional, no forzoso (y, como tal, el fiduciario tenía el poder —pero no el deber— de brindar sustento al beneficiario de la Asistencia Médica); (2) el fideicomiso se estableció en beneficio de todos los hijos del otorgante, no solo para el hijo que tenía una discapacidad; y (3) durante la vida del otorgante, el hijo discapacitado recibió beneficios del gobierno debido a su discapacidad, lo que demuestra que el otorgante pensó el fideicomiso para complementar otros recursos disponibles para ese hijo solo si los beneficios del gobierno no fueran adecuados o se interrumpieran.
- *Commonwealth Bank and Trust Co., N.A. contra el Departamento de Bienestar Público del estado* -- La Corte Suprema de Pensilvania en 1991 sostuvo que el patrimonio fideicomitido de un fideicomiso testamentario era un recurso a fin de determinar la elegibilidad del beneficiario para Asistencia Médica. Aunque el fideicomiso era discrecional, la Corte citó los siguientes factores para sostener que el fideicomiso contaba como recurso: (1) el otorgante, en el momento en que ejecutó su testamento y creó el fideicomiso, tenía el deber de cuidar al beneficiario (su madre); (2) había un solo beneficiario

vitalicio⁴; (3) el fideicomiso no indicaba al fiduciario que considerara el impacto en los beneficios del gobierno al efectuar las distribuciones; y (4) la mayor parte del patrimonio del otorgante no se puso en el fideicomiso, sino que se distribuyó entre otras personas a través del testamento del otorgante.

- *Snyder contra el Departamento de Bienestar Público del estado* -- La Corte Suprema de Pensilvania en 1991 concluyó que el patrimonio del fideicomiso testamentario no contaba como recurso y, por lo tanto, no hacía peligrar la elegibilidad para Asistencia Médica del beneficiario. La Corte se centró en los siguientes factores. (1) había dos beneficiarios vitalicios (incluido uno que recibía Asistencia Médica que tenía una discapacidad), y al fiduciario se le había encargado considerar las necesidades de ambos; y (2) en el momento de la muerte del otorgante, el receptor/beneficiario de Asistencia Médica había estado recibiendo beneficios públicos por lo que el otorgante tenía conocimiento de la disponibilidad de esos beneficios y era poco probable que tuviera la intención de privar a la persona de esos beneficios.
- *Sucesores de Rosenberg contra el Departamento de Bienestar Público* -- La Corte Suprema de Pensilvania en 1996 sostuvo que el patrimonio de un fideicomiso testamentario contaba como recurso para la beneficiaria del fideicomiso que recibía Asistencia Médica. La Corte citó los siguientes factores para llegar a esa conclusión: (1) había una sola beneficiaria vitalicia (la viuda del otorgante); y (2) durante la vida del otorgante, la beneficiaria no recibía beneficios públicos.
- *Shaak contra el Departamento de Bienestar Público de Pensilvania* -- La Corte Suprema de Pensilvania en 2000 sostuvo que el patrimonio fideicomitado era un recurso

⁴ Un "beneficiario vitalicio" es el beneficiario de un fideicomiso que va a recibir distribuciones del fideicomiso durante toda su vida. El fideicomiso también identificará uno o más "nudos propietarios" a quienes pasará el fideicomiso cuando el beneficiario vitalicio muera.

disponible ya que había un solo beneficiario y el beneficiario nunca había recibido asistencia pública antes de la creación del fideicomiso.

En suma, parece haber ciertos factores críticos que deben incluirse en cualquier fideicomiso de terceros designado para beneficio de una persona discapacitada a fin de evitar que sea tomado como recurso y, en consecuencia, haga peligrar la elegibilidad del beneficiario para MA. Estos factores abarcan:

- Una manifestación clara de la intención del otorgante de que el patrimonio fideicomitado y el ingreso del fideicomiso se usen para complementar, y no para suplantar, los beneficios del gobierno.
- Más de un beneficiario y que el texto deje claro que el fiduciario debe considerar las necesidades de todos los beneficiarios a la hora de tomar medidas.
- El pago de ingresos o patrimonio al beneficiario con una discapacidad debe quedar sometido al criterio exclusivo del fiduciario.
- Evidencia de que el beneficiario discapacitado recibía beneficios del gobierno antes de la creación del fideicomiso.

Aunque estos parecen ser los principales factores, hay otras disposiciones para los fideicomisos que podrían incluirse para contribuir a proteger al beneficiario contra la pérdida de beneficios del gobierno. Es esencial, que

las personas que estén considerando colocar sus bienes en un fideicomiso para beneficio de una persona discapacitada consulten con un abogado con experiencia en este campo o con una de las organizaciones sin fines de lucro de la Sección IV.B.2 que tienen experiencia en este campo.

IV. FIDEICOMISOS DE PRIMERA PERSONA Y BENEFICIOS FEDERALES

A. Regla general

Hay momentos en que una persona discapacitada tiene o recibe bienes por derecho propio, como a través de una herencia o como resultado de un juicio o de un acuerdo extrajudicial. Estos activos pueden hacer peligrar la continuación de la elegibilidad de la persona para SSI o MA. El congreso ha aprobado normas estrictas respecto a cuándo un fideicomiso financiado con los bienes de una persona o de su cónyuge (fideicomisos de primera persona) cuenta como "ingresos" o "recursos" con el fin de determinar la elegibilidad de la persona para esos beneficios federales.

La regla general establecida por la legislación federal es que los fideicomisos de primera persona contarán a la hora de determinar la elegibilidad para SSI y MA del otorgante/beneficiario. 42 U.S.C. §§

1382b(e)(1)-(3), 1382b(e)(6), 1396p(d)(1)-(3), 1396p(e)(1); *consulte*

también [POMS SI § 01120.201](#). Específicamente:

- Si un fideicomiso de primera persona puede ser revocado por el otorgante/beneficiario, el patrimonio fideicomitado se considerará un recurso disponible y los pagos a favor del beneficiario serán considerados un ingreso.
- Si un fideicomiso de primera persona es irrevocable, cualquier parte del patrimonio fideicomitado (incluso el ingreso del fideicomiso) de la que se puedan efectuar pagos en beneficio de la persona será considerado un recurso y los pagos en beneficio de la persona se considerarán ingresos.

Estas reglas se aplican independientemente del propósito con el que se estableció el fideicomiso, ya sea que los fiduciarios actúen a su discreción según los términos del fideicomiso o ya sea que haya restricciones en las distribuciones del fideicomiso. *Consulte* 42 U.S.C. § 1382b(e)(2)(C); [POMS SI § 1120.201C.2.d](#).

B. Excepciones

Aunque los fideicomisos de primera persona, como se describe anteriormente, generalmente cuentan como ingreso y recursos para el otorgante/beneficiario, el Congreso estableció dos tipos de fideicomisos que son excepciones a esa regla y que permiten que las personas con

discapacidades protejan su elegibilidad para beneficios federales poniendo sus bienes en dichos fideicomisos⁵. Estos fideicomisos se conocen como: (1) fideicomisos para necesidades especiales (o fideicomisos con devolución) y (2) fideicomisos combinados. 42 U.S.C. §§ 1382b(e)(5), 1396p(d)(4)⁶. Además, la SSA puede eximir de las disposiciones que cuentan a un fideicomiso como recurso o ingreso a fin de determinar la elegibilidad para SSI si el contar el fideicomiso como recurso o ingreso impusiera una dificultad excesiva.

⁵ Estas exenciones se aplican solamente a fideicomisos establecidos después del 1º de enero de 2000 (a los fines de establecer la elegibilidad para SSI) o a fideicomisos establecidos después del 1º de enero de 1993 (a los fines de establecer la elegibilidad para Asistencia Médica).

⁶ Aunque un fideicomiso combinado o para necesidades especiales puede proteger el derecho de la persona a los beneficios, no siempre es la opción óptima. Si los fondos disponibles para la persona con una discapacidad son lo suficientemente grandes como para cubrir las necesidades de la persona durante la mayor parte de su vida, el beneficio de mantener el acceso al dinero sin limitaciones puede pesar más que el costo de colocar el dinero en un fideicomiso para necesidades especiales o combinado donde la persona discapacitada tendrá un acceso sumamente limitado al dinero. Por el contrario, si la persona recibe solo una pequeña suma de dinero, puede tener más sentido simplemente gastarlo rápidamente. Esto puede traer como consecuencia una pérdida de beneficios a corto plazo, pero puede permitirle a la persona comprar ciertas cosas que necesita o pagar deudas y luego reanudar la elegibilidad para los beneficios.

1. Fideicomisos para necesidades especiales (fideicomisos con devolución)

El Congreso exige que un fideicomiso cumpla con todos los criterios siguientes para calificar como un "fideicomiso para necesidades especiales" que no cuente como ingreso o recursos a fin de determinar la elegibilidad del otorgante/beneficiario para SSI y MA:

- El fideicomiso debe contener los bienes de una persona discapacitada que sea menor de 65 años o los bienes de su cónyuge.
 - ◆ La excepción se continuará aplicando después de que la persona cumpla los 65 años siempre que se haya establecido antes de su cumpleaños 65. Sin embargo, los aportes al patrimonio fideicomitado realizados después de los 65 años no estarán sujetos a la excepción y podrían hacer peligrar la continuidad de la elegibilidad para los beneficios.
 - ◆ "Discapacidad" implica que la persona cumple con las normas de discapacidad del SSI.
- El fideicomiso debe ser establecido a beneficio de la persona por parte de un padre, abuelo, tutor legal o tribunal.
 - ◆ El fideicomiso debe ser para beneficio exclusivo de la persona discapacitada. Esto significa que el fideicomiso no puede brindar beneficios a ninguna otra persona durante la vida de la persona discapacitada (aunque se permite efectuar pagos a terceros por concepto de bienes o servicios para la persona discapacitada).
 - ◆ La persona discapacitada no puede establecer el fideicomiso directamente; este debe ser establecido por un padre, abuelo, tutor legal o tribunal. Si la persona

discapacitada es un adulto legalmente competente, uno de los padres o abuelos puede establecer un fideicomiso "inicial" usando su propio dinero después de lo cual la persona discapacitada podrá transferir sus propios bienes al fideicomiso. Cabe destacar que la excepción no se aplicará a un fideicomiso creado por uno de los padres o abuelos que actúe conforme a un **poder** financiero ejecutado por un adulto legalmente competente.

- ◆ Un tribunal solo puede crear un fideicomiso para necesidades especiales si lo hace por una orden. No es suficiente que el tribunal solo "apruebe" el fideicomiso.
- El fideicomiso debe establecer específicamente que, cuando el beneficiario muera, el estado recibirá cualquier monto que quede en el fideicomiso hasta el monto correspondiente a los pagos de MA hechos por el estado para la persona.
- El fideicomiso debe ser irrevocable⁷.

42 U.S.C. §§ 1382b(e)(5), 1396p(d)(4)(A); *consulte también* [POMS SI § 01120.203B.1](#).

En 2005, Pensilvania aprobó un estatuto que también establece los requisitos que deben cumplirse para que un fideicomiso para necesidades

⁷ Si bien las normas reglamentarias federales no mencionan el asunto de la revocabilidad, la SSA ha indicado que los fideicomisos para necesidades especiales aún deben ser evaluados en el marco del [POMS § SI 01120.200D.1.a](#) (que indica que solo los fideicomisos irrevocables no contarán como recursos) para determinar si es un recurso. [POMS SI § 01120.203D.1.7](#).

especiales no cuente como recurso a fin de de determinar la elegibilidad para MA. 62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1414. Al igual que los requisitos federales, los requisitos de la legislación estatal se aplican solo a los fideicomisos de primera persona. La legislación estatal tiene normas algo más estrictas para que los fideicomisos para necesidades especiales no cuenten como recurso, que incluyen las siguientes:

- El beneficiario debe tener "necesidades especiales" que no se satisfarían sin el fideicomiso. Las necesidades especiales se definen como artículos, servicios o productos que no están cubiertos por MA ni por terceros, por los que la persona o sus padres son responsables personalmente y que mejorarán la calidad de vida del beneficiario y ayudarán o están relacionados con el tratamiento de su discapacidad. Las necesidades especiales comprenden gastos médicos, gastos odontológicos, atención de enfermería o de custodia, servicios de salud conductual, servicios de rehabilitación, educación y gastos de transporte y viajes.

El fideicomiso debe prever que todas las distribuciones sean para beneficio exclusivo del beneficiario y que cualquier gasto del fideicomiso tenga una "relación razonable" con las "necesidades" del beneficiario⁸.

⁸ Si bien la ley de Pensilvania define "necesidades especiales" en un sentido bastante estrecho y parece excluir necesidades que no son médicas ni se relacionan con tratamientos, esa definición solo puede afectar el hecho de que el beneficiario reúna los requisitos o no para tener un fideicomiso para necesidades especiales. En cambio, la legislación de Pensilvania establece que las distribuciones del fideicomiso deben tener una relación racional con las "necesidades" de la persona; no con las "necesidades especiales". Por lo tanto, se puede argüir que las distribuciones del fideicomiso pueden usarse para artículos o servicios que

2. Fideicomisos combinados

El Congreso exige que un fideicomiso cumpla con todos los criterios siguientes para calificar como un "fideicomiso combinado" que no contará como ingreso o recursos a fin de determinar la elegibilidad del otorgante/beneficiario para SSI y MA:

- El fideicomiso combinado debe ser establecido y mantenido por una asociación sin fines de lucro. El fideicomiso de la asociación sin fines de lucro a veces se llama "**fideicomiso maestro**".
- Cada cuenta se debe establecer exclusivamente para el beneficio de una persona discapacitada. "Discapacidad", para los fines de un fideicomiso combinado, significa una discapacidad que cumple con las normas para SSI. A diferencia de los fideicomisos para necesidades especiales, no hay límite de edad⁹.
- Cada cuenta debe establecerse a través de acciones de la persona discapacitada o uno de sus padres, abuelos, tutores legales o un tribunal. Cabe destacar que, a diferencia de los fideicomisos para necesidades especiales, un adulto competente con una discapacidad puede establecer directamente una cuenta en un fideicomiso combinado.

no cumplen con la definición de "necesidades especiales" y que no son médicos ni se relacionan con tratamientos.

⁹ Aunque no hay restricción de edad, las personas de más de 65 años que transfieran activos a un fideicomiso pueden estar sujetas a una multa por transferencia.

- Los activos de cada beneficiario deben mantenerse en cuentas separadas, pero los activos de todas las cuentas se combinan con fines de administración e inversión.
- El fideicomiso debe prever que, para que la cantidad restante en la cuenta del beneficiario tras su muerte no quede retenida por el fideicomiso maestro, el fideicomiso debe pagar al estado la cantidad restante que quede en la cuenta como máximo el importe total de MA pagada por el estado para el beneficiario.
- El fideicomiso debe ser irrevocable¹⁰.

42 U.S.C. §§ 1382b(e)(5), 1396p(d)(4)(A); *consulte también* [POMS SI § 01120.203B.2](#).

Pensilvania promulgó la Ley de Fideicomisos Combinados en 2002, que también establece las normas para los fideicomisos combinados que operan en Pensilvania. 62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1965.1 y siguientes. La Ley de Fideicomisos Combinados prevé que el interés de cualquier beneficiario discapacitado en un fideicomiso combinado no se considerará como un recurso a fin de determinar la elegibilidad del beneficiario para MA. 62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1965.6(a).

¹⁰ Aunque las normas reglamentarias federales no mencionan el asunto de la revocabilidad, la SSA ha indicado que los fideicomisos combinados aún deben ser evaluados en el marco de [POMS § SI 01120.200D.1.a](#) (lo que indica que solo los fideicomisos irrevocables no contarán como recursos) para determinar si es un recurso. [POMS SI § 01120.203B.2, 01120.203D.2.7](#).

Lo más importante es que el estatuto sobre fideicomisos para necesidades especiales de Pensilvania, abordado anteriormente en la Sección IV.B.1, también afecta a los fideicomisos combinados. Esta ley impone restricciones adicionales sobre los fideicomisos combinados más allá de las que hay en la ley federal. Específicamente:

- El beneficiario debe tener menos de 65 años.
- El beneficiario debe tener "necesidades especiales" que no se satisfarían sin el fideicomiso, como se indicó anteriormente en la Sección IV.B.1.
- El fideicomiso debe prever que todas las distribuciones sean para beneficio exclusivo del beneficiario y que cualquier gasto del fideicomiso tenga una "relación razonable" con las "necesidades" del beneficiario.
- Un fideicomiso combinado no puede retener más del 50 por ciento de cualquier monto del fideicomiso que quede al momento de la muerte del beneficiario y el resto debe ser pagado al estado hasta un máximo equivalente al total de MA pagado a nombre del beneficiario.

62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1414.¹¹

¹¹ Si bien los fideicomisos combinados, a diferencia de los fideicomisos para necesidades especiales, limitan el derecho del estado a recibir reembolsos por gastos de Asistencia Médica (porque permiten que el fideicomiso retenga al menos una parte de sus bienes), al menos un tribunal de Pensilvania ha sostenido que el Departamento de Bienestar Público no puede exigir que un beneficiario de Asistencia Médica coloque sus activos en un fideicomiso para necesidades especiales antes que en un fideicomiso combinado. *Lewis contra Magee Women's Hosp. of UPMC*.

En *Lewis contra Alexander*, esta disposición de la ley de Pensilvania fue cuestionada y un tribunal federal de apelaciones concluyó que creaba indebidamente una metodología más restrictiva para determinar la elegibilidad para beneficios de MA y, que por lo tanto, prevalecía la ley federal.

En Pensilvania, hay varias organizaciones sin fines de lucro que administran fideicomisos combinados:

- The Family Trust (412-995-5000 ext. 565), <http://www.achieva.info/trustservices.php>
- The Arc Community Trust of Pennsylvania (610-265-4788), <http://www.arctrust.org>.
- Secure Trust (866-389-6339), <http://www.securetrust.org>.

3. Excepción por dificultades excesivas

Un fideicomiso que normalmente contaría como recurso o ingreso a fin de determinar la elegibilidad para SSI puede estar sujeto a una exención si contar el fideicomiso implicaría una "dificultad excesiva". 42 U.S.C. § 1382b(e)(4); [POMS SI § 01120.203C](#). Para tramitar esta exención, la persona debe solicitar ante la SSA una exención por dificultad excesiva. Si considerará que hay una dificultad excesiva si:

- no recibir pagos de SSI privaría al beneficiario de alimentos o vivienda;¹² y,
- los fondos disponibles del beneficiario no equivalen ni superan el importe del beneficio federal más el suplemento administrado por el estado federal, si existiera.

Esta excepción solo se aplica a los fideicomisos irrevocables y a fideicomisos que prohíben específicamente desembolsos que brindarían sustento y mantenimiento al beneficiario.

V. DEBERES DE LOS FIDUCIARIOS Y CARTAS DE INTENCIÓN

Un fiduciario —ya sea una persona o una entidad— tiene un "**deber fiduciario**" para con el beneficiario. Esto implica que, al manejar el patrimonio y el ingreso del fideicomiso, el fiduciario debe actuar de buena fe y con total lealtad hacia el beneficiario. Entonces, por ejemplo, el fiduciario probablemente no debería invertir el **patrimonio** fideicomitado en inversiones en las que el fiduciario tiene un interés personal. El deber fiduciario también exige que el fiduciario sea cauto y use su habilidad para

¹² Se considerará que una persona ha sido privada de vivienda si estuviera sujeta a un desalojo de su vivienda actual sin tener acceso a SSI y si no hubiera otra vivienda accesible disponible o si no hubiera vivienda disponible con las modificaciones necesarias para la discapacidad de la persona.

preservar el patrimonio fideicomitido, hacerlo productivo y rendir cuentas al respecto.

Es importante elegir a un fiduciario con cuidado puesto que tendrá autoridad para administrar los bienes clave de una persona discapacitada y eso tendrá efecto en su calidad de vida. Al elegir un fiduciario, es importante considerar si la persona está disponible para asumir el compromiso a largo plazo de administrar un fideicomiso; si es sensible a las necesidades del beneficiario discapacitado; si está dispuesto a tomar las medidas necesarias para defender a la persona discapacitada a fin de mantener su elegibilidad para beneficios cuando corresponda; y si tiene el conocimiento y la experiencia necesarios para hacer buenas inversiones. Si bien los familiares con frecuencia ofician de fiduciarios, también convendría considerar la posibilidad de tener a un fiduciario profesional como cofiduciario. Al elegir un fiduciario, hay que comparar los honorarios que los diferentes fiduciarios pueden cobrar por sus servicios.

Aunque no es un documento legal que obligue a un fiduciario ni a ninguna otra persona, una **carta de intención** puede ser importante. La carta de

intención refleja lo que es importante para la persona discapacitada y su familia. Puede establecer las rutinas, los gustos, la historia clínica, las necesidades de habilitación y tratamiento y los planes a futuro de la persona. También puede identificar a la gente que es importante para la persona discapacitada. Esta carta de intención también puede contribuir a guiar al fiduciario, así como a los cuidadores actuales y futuros de la persona discapacitada, para garantizar que tenga una alta calidad de vida y que se respeten sus deseos. La carta de intención debe revisarse de vez en cuando para mantenerla lo más actualizada que sea posible.

VI. RECURSOS

A continuación se identifican algunos recursos y materiales adicionales relacionados con los fideicomisos para personas con discapacidades.

Estatutos y reglamentos

42 U.S.C. § 1382b(e) (fideicomisos en relación con SSI)

42 U.S.C. § 1396p(c)-(d) (fideicomisos en relación con la Asistencia Médica)

62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1414 (tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos para necesidades especiales y fideicomisos combinados en el marco de la ley estatal; buena

parte de los estatutos relacionados con los fideicomisos combinados fueron declarados no válidos en *Lewis contra Alexander*)

62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1965.1 y siguientes. (Tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos combinados en el marco de la ley estatal)

55 Pa. Code 178.4 & 178.7 (Tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos en el marco de la ley estatal)

Materiales del Seguro Social

POMS SI 01120.200

POMS SI 01120.201

POMS SI 01120.203

Jurisprudencia

Commonwealth Bank & Trust Co., N.A. contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 598 A.2d 1279 (Pa. 1991)

DeBone contra el Departamento de Bienestar Público, 929 A.2d 1219 (Pa. Commw. Ct. 2007)

Sucesores de Rosenberg contra el Departamento de Bienestar Público, 679 A.2d 767 (Pa. 1996)

Sucesores de Taylor contra el Departamento de Bienestar Público, 825 A.2d 763 (Pa. Commw. Ct. 2003)

Lang contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 528 A.2d 1335 (Pa. 1987)

Lewis contra Magee Women's Medical Hosp. of UPMC, 67 Pa. D. & C.4th 362 (Pa. Com. Pls. 2004)

Lewis contra Alexander, ___ F.3d ___, 2012 WL 2334322 (3d Cir. 20 de junio de 2012)

Shaak contra el Departamento de Bienestar Público de Pensilvania, 747 A.2d 883 (Pa. 1991)

Snyder contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 598 A.2d 1283 (Pa. 1991)

Artículos

Comentario, *Supplemental Needs Trusts: A Means to Conserve Family Assets and Provide Increased Quality of Life for the Disabled Family Member* (Fideicomisos para necesidades suplementarias: Un medio para conservar los bienes de la familia y brindar una mejor calidad de vida al familiar discapacitado), 32 *Duquesne L. Rev.* 555 (1994).

Effland, R. y Heckt, M., "*Trusts and Estate Planning*" (Fideicomisos y planificación testamentaria), *The Mentally Retarded Citizen and the Law* (El ciudadano con retardo mental y la ley), 116-143 (Kindred, M., Cohen, J., Penrod, D. y Shaffer, T., eds.; Freedom Press, 1976).

Gilfix, M., *Special Trusts for Asset Preservation Planning* (Fideicomisos especiales para la planificación de la conservación de bienes), 132 *Trusts & Estates* 62 (Feb. 1993).

Frolik, L., *Discretionary Trusts for the Disabled Beneficiary: A Solution or Trap for the Unwary* (Fideicomisos discrecionales para el beneficiario discapacitado: Una solución o una trampa para los incautos), 46 *U. Pitt. L. Rev.* 335 (1985).

Nemore, P., Regan, M. y Perkins, J., *Just When You Thought You Had Learned The Rules, They Went and Changed Them: OBRA-93 Provisions Concerning Medicaid Transfers of Assets, Treatment of Certain Trusts, and Estate Recoveries* (Justo cuando pensaba que conocía las reglas, las cambiaron: Disposiciones de OBRA-93 respecto a transferencias de bienes para acceder a Medicaid, tratamiento de ciertos fideicomisos y

recuperación de patrimonio), 27 Clearinghouse Review 1199 (Feb. 1994)

Scales, K.C. y Anderson L.M., *Special Needs Trusts: Practical Tips for Avoiding Common Pitfalls* (Fideicomisos para necesidades especiales: Consejos prácticos para evitar los obstáculos habituales), 74 Pa. Bar Assn. Q. 169 (2003).

Schlesinger, S.J. y Scheiner, B.J., *OBRA '93 Makes Sweeping Changes in Medicaid Rules* (OBRA '93 introduce cambios de gran alcance en las reglas de Medicaid), 21 Estate Planning 74 (1994).

Tobin, P., *Medicaid Basics and a Review of the Amendments to Medicaid Law under OBRA '93* (Aspectos básicos de Medicaid y revisión de las enmiendas a la Ley de Medicaid en el marco de OBRA '93), 231 P.L.I. 203 (1994).

Van Dolson, R.D., *Medicaid Eligibility Rules and Trusts for Disabled Children* (Reglas de elegibilidad de Medicaid y Fideicomisos para hijos discapacitados), 133 Trusts & Estates 51 (Abr. 1994).

CAPÍTULO 10: TUTELA EN PENNSILVANIA

I.	ALTERNATIVAS A LA TUTELA	1
II.	PROCEDIMIENTOS DE TUTELA	5
	A. Inicio de un procedimiento de tutela	7
	B. Petición de tutela	7
	C. Presencia del apelado en la audiencia	9
	D. Derecho a un abogado	9
	E. Derecho a una evaluación independiente	10
III.	CÓMO DETERMINAR SI CONVIENE DESIGNAR A UN TUTOR	11
IV.	PODERES DE UN TUTOR LIMITADO	14
V.	DEBERES DEL TUTOR DE LA PERSONA	15
VI.	DEBERES DEL TUTOR DEL PATRIMONIO	17
VII.	INFORMACIÓN QUE EL TRIBUNAL DEBE BRINDAR SI DESIGNA A UN TUTOR	18

VIII.	DESIGNACIÓN DE UN TUTOR DE EMERGENCIA	18
IX.	INFORMES QUE DEBE PRESENTAR EL TUTOR	20
X.	DESIGNACIÓN DE UN TUTOR SUCESOR	21
XI.	SUSPENSIÓN DE UNA ORDEN DE TUTELA O DESPIDO DE UN TUTOR	22
XII.	CONCLUSIÓN	23

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y
Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir,
copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su
totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso
de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está
estrictamente prohibida.



Cuando una persona cumple 18 años, independientemente de las limitaciones o discapacidades funcionales que pueda tener, tiene el derecho legal a tomar sus propias decisiones. La tutela es uno de los medios mediante los que un **sustituto que toma decisiones** puede actuar en nombre de un adulto que carece de **capacidad** para tomar algunas decisiones. Solo un tribunal, después de un procedimiento legal, puede concluir que una persona esta **incapacitada** y designarle un **tutor**. Este capítulo brinda información básica sobre alternativas a la tutela y sobre los procedimientos de tutela de Pensilvania.

I. ALTERNATIVAS A LA TUTELA

Si bien la designación de un tutor para una persona con funciones mentales limitadas o deterioradas en algunos casos puede ser inevitable para proteger el bienestar de la persona, los procedimientos de tutela pueden ser procedimientos legales costosos que pueden ir en contra del objetivo de maximizar la independencia de la persona. Hay alternativas a la tutela que pueden ser igualmente efectivas y tener un costo emocional y financiero sustancialmente menor. La mayoría de las personas con discapacidades vive en la comunidad con la asistencia de sus familias o de

un sistema de servicios de apoyo sin la necesidad de tutores. Antes de iniciar procedimientos de tutela, se recomienda analizar completamente otras alternativas.

Muchas personas que no pueden administrar independientemente sus finanzas buscan la ayuda de familiares o amigos para la administración de dinero. Estas relaciones voluntarias con frecuencia evitan la necesidad de tutores legales. Además, los programas de enseñanza de habilidades pueden aumentar el grado en que las personas con discapacidades pueden administrar sus finanzas, ya sea independientemente o con la ayuda de otros. Los beneficios públicos, como los beneficios por discapacidad del Seguro Social y el Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI), pueden administrarse sin un tutor a través de la designación de un **representante del beneficiario**. La planificación anticipada por parte de la familia en general evita la necesidad de un tutor para gestionar donaciones, herencias u otros bienes.

Muchas personas con discapacidades pueden tomar decisiones respecto a todos o casi todos los aspectos no monetarios de sus vidas sin la

necesidad de un tutor. En algunos casos, la familia, los amigos o los proveedores de servicios pueden ayudar en este proceso de toma de decisiones. La tutela puede ser innecesaria incluso si una persona es incapaz de tomar decisiones con la asistencia de otras. Las leyes y las prácticas existentes suelen ayudar en la toma de decisiones por sustitutos. Por ejemplo, los proveedores médicos habitualmente brindan tratamiento médico a personas con discapacidades por pedido de familiares, incluso cuando hay dudas sobre si la persona comprende el procedimiento médico que se va a realizar. Un familiar o amigo también puede actuar como un **"representante de atención médica"** que puede tomar decisiones médicas. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5461. Si no hay familiares disponibles, la Ley de Salud Mental y Discapacidad Intelectual de 1966 permite que los proveedores de servicio **consientan** ciertos tratamientos médicos en nombre de personas que están en hogares comunitarios u otros centros residenciales. 50 Pa. Cons. Stat. Ann. § 4417(c)¹.

¹ Este estatuto plantea: "El director de cualquier establecimiento puede, a su criterio y con el consejo de dos médicos que no sean empleados del establecimiento, determinar cuándo debería practicarse una cirugía electiva a cualquier persona con una discapacidad mental internada en dicho establecimiento que no tuviera a ninguno de los padres, ni su cónyuge, descendientes, un pariente cercano o tutor legal, tan plenamente y con el mismo efecto que si dicho director hubiese sido designado tutor y

Hay circunstancias en las que la designación de un tutor es inevitable. Sin embargo, los procedimientos de tutela solo deben iniciarse después de que se haya identificado un problema para el cual no hay respuesta alternativa. En general, no se recomienda iniciar procedimientos de tutela simplemente porque un proveedor de servicio u otro profesional la recomiende o sugiera que la tutela es necesaria cotidianamente para personas con discapacidades graves o que vivan en centros residenciales.

hubiese solicitado y recibido la autorización de un tribunal apropiado a tal fin". 50 Pa. Cons. Stat. Ann. § 4417(c). Se ha interpretado que esta disposición se aplica a decisiones de atención médica que implican otros procedimientos distintos de la "cirugía electiva". Este estatuto, sin embargo, no permite el consentimiento sustituto por parte de los proveedores para tratamiento médico en todos los casos. Por ejemplo, no permitiría el consentimiento para tratamiento psiquiátrico (que está regido por la Ley de Procedimientos de Salud Mental, 50 Pa. Cons. Stat. Ann. § 7101 y siguientes), pruebas de VIH/SIDA (que está regido por 35 Pa. Cons. Stat. Ann. § 7605), o tratamiento médico cuando la persona rechaza el tratamiento. Un proveedor de servicio tampoco puede consentir la interrupción de un tratamiento para preservar la vida (*p. ej.*, tratamiento para salvar la vida de una persona que no está al final de la vida). A la fecha de la publicación de este capítulo, la ley no era clara respecto a si el proveedor de servicios podía consentir la cesación de **tratamiento de soporte vital** (*es decir*, tratamiento destinado solo a sostener la vida de algunos en una situación al final de la vida).

II. PROCEDIMIENTOS DE TUTELA

Un tribunal del Pensilvania puede designar a un "tutor de la persona" para alguien que vive en Pensilvania y a un "tutor del patrimonio" para una persona que tiene bienes en Pensilvania si se determina después de una audiencia que la persona está "**incapacitada**" (o como si dijo antes, es "**incompetente**"). Una persona incapacitada es:

[U]n adulto cuya habilidad para recibir y evaluar información efectivamente y comunicar decisiones de algún modo está deteriorada en una forma tan significativa que es total o parcialmente incapaz de administrar sus propios recursos financieros o de cumplir con requerimientos esenciales para su salud y seguridad físicas.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5501².

Cualquier persona, fiduciario corporativo, organización sin fines de lucro u organismo del condado que califique puede actuar como tutor. 20 Pa.

Cons. Stat. Ann. § 5511(f). Si ninguna otra persona está dispuesta o calificada para actuar, el tribunal puede designar a un organismo tutelar.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5553(a). Si corresponde, el tribunal dará preferencia a la persona sugerida por la persona incapacitada. *Id.*;

² El hecho de que una persona esté en una institución no supone incapacidad. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(f).

Sucesores de Haertsch, 649 A.2d 719, 720 (Pa. Super. Ct. 1994). El tutor no debe tener intereses que entren en conflicto con los de la persona incapacitada a menos que no exista alternativa. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(f); *ver también Wilhelm contra Wilhelm*, 657 A.2d 34, 49 (Pa. Super. Ct. 1995) (el hijo de una persona incapacitada puede ser un tutor inadecuado ya que se beneficia con el dinero que quede en la cuenta bancaria tras la muerte del padre y si hay antecedentes de hostilidad entre hijos y **padres**). En el caso de personas que viven en instituciones del estado, las oficinas de tutela ubicadas en dichas instituciones pueden ser designadas tutoras del patrimonio. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(f)³. Además, a menos que no exista una alternativa, los proveedores de servicios residenciales y sus empleados no serán designados tutores. *Id.*

³ Como resultado de la decisión en *Vecchione contra Wohlgemuth*, 377 F. Supp. 1361 (E.D. Pa. 1974), 426 F. Supp. 1297 (E.D. Pa. 1977), *ratificado*, 558 F.2d 150 (3d Cir. 1977), *petición denegada*, 434 U.S. 943 (1977), es una práctica de rutina que el estado busque la tutela de las finanzas de muchas personas que viven en instituciones estatales a fin de garantizar que el estado reciba el pago de dichos servicios. Este proceso se puede evitar si se identifica a un representante del beneficiario alternativo, como un familiar.

A. Inicio de un procedimiento de tutela

Un representado puede presentar una petición ante el Tribunal Testamentario del Tribunal de Primera Instancia en lo Civil para la designación del tutor de la persona o del patrimonio de la persona. La persona que presenta la petición (el "solicitante") debe suministrar personalmente a la persona para la que se busca un tutor (el "demandado") una copia de la petición y un aviso por escrito de la hora, la fecha y el lugar de la audiencia propuesta al menos 20 días antes de la audiencia. El aviso debe tener letra grande y lenguaje simple. Debe explicar el propósito y la seriedad de los procedimientos y los derechos que se pueden perder como resultado del procedimiento. El aviso también debe informar al demandado de su derecho a solicitar la designación y el pago de un abogado, si lo autoriza el tribunal. El demandante de la petición también debe dar aviso a otras partes interesadas, como los familiares. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(a).

B. Petición de tutela

Todas las peticiones de tutela deben escribirse en un lenguaje sencillo y deben incluir la siguiente información:

- nombre, edad, residencia y dirección postal del demandado;
- los nombres y las direcciones del cónyuge, los padres y presuntos herederos adultos del demandado;
- el nombre y la dirección de la persona o institución que brinda servicios residenciales al demandado;
- los nombres y las direcciones de otras personas o entidades que brindan servicios al demandado;
- el nombre y la dirección de la persona o entidad a la que el solicitante solicita que se designe como tutor;
- una declaración de que el tutor propuesto no tiene un interés desfavorable contra el demandado;
- la experiencia del tutor propuesto;
- las razones por las que se busca un tutor;
- una descripción de las limitaciones funcionales y de la condición física o mental del demandado;
- las medidas tomadas para buscar alternativas menos restrictivas; y
- las áreas específicas de incapacidad por las que el solicitante solicita que se le asignen facultades al tutor.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(e).

Si el solicitante solicita la designación de un tutor del patrimonio, debe incluir (además de la información mencionada anteriormente) el valor bruto del patrimonio del demandado y el ingreso neto de todas las fuentes conocidas. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(e).

C. Presencia del demandado en la audiencia

El demandado debe estar presente en la audiencia a menos que (a) un médico o psicólogo declare (bajo juramento) que estar presente sería perjudicial para la persona, o (b) que es imposible que esté presente por no encontrarse en Pensilvania. A pedido del demandado o de su abogado, la audiencia puede celebrarse en la residencia del demandado. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(a).

D. Derecho a un abogado

El demandado puede contratar a un abogado para que lo represente en un procedimiento de tutela. El solicitante tiene la obligación de determinar si el demandado u otra persona en su nombre ha contratado a un abogado y, si el demandado no tiene abogado, el solicitante debe notificárselo al tribunal al menos siete días antes de la audiencia. El tribunal, "en los casos apropiados", puede designar a un abogado sin costo para el demandado si este no tiene un abogado que lo represente, 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(a), pero el estatuto no explica qué constituye un "caso apropiado" para la designación de un abogado. A los residentes de hospitales psiquiátricos estatales y los centros para discapacitados intelectuales del

estado se les debe designar un abogado para que los represente en los procedimientos de tutela. 204 Pa. Code §§ 29.41-29.42 (el Título 204 del Código de Pensilvania §§ 29.41-29.42 prevé, de acuerdo con las órdenes de la Corte Suprema de Justicia de Pensilvania, que se designarán funcionarios judiciales especiales para atender las peticiones de tutela para personas que se encuentren en hospitales psiquiátricos y centros para discapacitados intelectuales del estado; que dichas audiencias se celebrarán en las instituciones; y que el demandado debe contar con la representación de un abogado).

E. Derecho a una evaluación independiente

El demandado debe solicitar al tribunal que designe a un experto para que efectúe una evaluación independiente respecto a su capacidad. El tribunal ordenará dicha evaluación por una "causa", pero la ley de tutela no explica qué constituye una "causa" y el juez decidirá sobre cada solicitud según cada caso en particular. Si el tribunal elige ordenar una evaluación independiente, debe considerar debidamente al evaluador nombrado por el demandado. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(d); *también consulte el caso Hyman*, 811 A.2d 605, 609 (Pa. Super. Ct. 2002) (que ratificó que el

tribunal no se equivocó al rechazar la solicitud del solicitante de designar a un evaluador independiente cuando el tribunal consideró que no había necesidad de tutela).

III. CÓMO DETERMINAR SI CONVIENE DESIGNAR A UN TUTOR

En el marco del estatuto sobre tutela, "[e]l tribunal tiene el poder de imponer un control total sobre los asuntos de una persona en manos de otra. Este enorme poder genera la posibilidad de grandes abusos". *Caso Hyman*, 811 A.2d 605, 608 (Pa. Super. Ct. 2002) (cita el caso de los *sucesores de Haertsch*, 609 A.2d 1384, 1386 (1992)). En tal sentido, el solicitante debe establecer con evidencia clara y convincente que el demandado está incapacitado. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5511(a). Para determinar si el demandado está incapacitado, el tribunal debe considerar, entre otras cosas, la naturaleza de la discapacidad del demandado y el alcance de su capacidad para tomar o comunicar decisiones. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(a). Para demostrar incapacidad, el solicitante debe presentar el testimonio de una persona calificada por su capacitación y experiencia en la evaluación de personas con las supuestas incapacidades del demandado que establezca la naturaleza y el alcance de las

incapacidades y discapacidades del demandado; las condiciones mentales, emocionales y psicológicas del demandado; la conducta adaptativa del demandado; y las habilidades sociales del demandado. 20 Pa. Cons. Stat.

Ann. § 5518. Además, el solicitante debe presentar evidencia respecto a:

- los servicios usados para cumplir con los requerimientos esenciales para la salud y la seguridad física del demandado;
- los servicios usados para administrar los recursos financieros del demandado;
- los servicios usados para desarrollar o recuperar las habilidades del demandado;
- los tipos de asistencia requeridos por el demandado;
- por qué no sería apropiado recurrir a alternativas menos restrictivas que la tutela; y
- la probabilidad de que la magnitud de las incapacidades de la persona disminuya o cambie significativamente.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5518.

Para determinar si una persona está incapacitada, el tribunal también debe encontrar fundamentos específicos respecto a la necesidad de servicios de tutela del demandado a la luz de las alternativas existentes, como la disponibilidad de familiares, amigos y otros apoyos que ayuden a que la persona tome decisiones y a la luz de la existencia de instrucciones

anticipadas como poderes duraderos o **fideicomisos**. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(a)(3); *consulte también el caso Peery*, 727 A.2d 539, 541 (Pa. 1999) (una persona no puede estar incapacitada y necesitar servicios de tutela si su impedimento es contrarrestado por la asistencia de amigos, familiares u otros apoyos).

Si el tribunal determina que el demandado está incapacitado y necesita servicios de tutela, entonces debe determinar:

- si la tutela debe ser "limitada" en función de la naturaleza de la discapacidad del demandado y su capacidad para tomar y comunicar decisiones; y,
- la duración de la tutela.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(a)(4)-(5).

El tribunal preferirá designar a un "tutor limitado" si el demandado está parcialmente incapacitado, pero necesita servicios de tutela. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(a)(6) El tribunal puede designar a un "tutor pleno" de la persona o del patrimonio solo si encuentra evidencia específica de que la persona está totalmente incapacitada y necesita servicios de tutela plena.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. §§ 5512.1(c), 5512.1(e).

IV. PODERES DE UN TUTOR LIMITADO

Si el tribunal designa a un tutor limitado, debe identificar los poderes del tutor y esos poderes deben ser coherentes con la evidencia hallada por el tribunal respecto a las limitaciones del demandado. 20 Pa. Cons. Stat.

Ann. §§ 5512.1(b) 5512.1(d). La persona parcialmente incapacitada conserva todos los derechos legales que no sean los designados por la orden del tribunal como áreas sobre las que tiene poder el tutor limitado. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(g).

Los poderes del tutor limitado de la persona pueden comprender:

- brindar atención y mantenimiento generales, y custodia de la persona parcialmente incapacitada;
- designar el lugar de residencia de la persona parcialmente incapacitada;
- garantizar, según corresponda, que la persona parcialmente incapacitada reciba capacitación apropiada, educación, servicios médicos y psicológicos, y oportunidades sociales y vocacionales;
- ayudar a la persona parcialmente incapacitada en el desarrollo máximo de la autosuficiencia y la independencia; y
- dar los consentimientos o las autorizaciones que se necesiten en nombre de la persona parcialmente incapacitada.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(b).

Al designar a un tutor limitado del patrimonio, el tribunal (además de describir los poderes y la autoridad específicos del tutor) debe especificar la porción de los bienes o los ingresos sobre la que el tutor limitado del patrimonio tiene asignados poderes o deberes. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(d).

V. DEBERES DEL TUTOR DE LA PERSONA

Los deberes de cualquier tutor de la persona comprenden: (1) reivindicación de los derechos e intereses de la persona incapacitada; (2) respeto por los deseos y las preferencias de la persona incapacitada en la máxima medida posible; (3) participación, cuando corresponda, en el desarrollo de un plan de servicios de apoyo para satisfacer las necesidades de la persona; y (4) motivación de la persona incapacitada para que participe hasta donde sus habilidades se lo permitan en todas las decisiones que la afecten, para que actúe por sí misma cuando pueda hacerlo, y para que desarrolle o recupere su capacidad de manejar sus asuntos personales lo máximo posible. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(a); *consulte también el caso de los Sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d 1249, 1254-55 (Pa. Super. Ct. 2005) (que sostuvo que la tutora incumplió

con sus deberes pasando por alto los deseos expresados por la persona incapacitada).

Hay ciertos poderes que el tutor de la persona —incluso un tutor pleno— no puede ejercer a menos que un tribunal lo autorice específicamente luego de una audiencia aparte. A saber:

- consentir en nombre de la persona incapacitada la esterilización, una psicocirugía, tratamiento electroconvulsivo o la ablación de un órgano sano.
- prohibir el matrimonio o consentir el divorcio de la persona incapacitada; y
- consentir en nombre de la persona incapacitada algún procedimiento biomédico o médico conductual experimental o la participación en algún experimento biomédico o conductual.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(d).

Hay otros poderes que el tutor de la persona no puede ejercer y que ni siquiera puede autorizar un tribunal. A saber:

- consentir la internación de la persona incapacitada en una institución psiquiátrica o en una institución estatal para personas con discapacidades intelectuales;
- consentir la renuncia a la patria potestad de la persona incapacitada;
- retener o negarse a autorizar un **tratamiento para preservar la vida** de una persona incapacitada que no tiene una

enfermedad terminal o que no está **permanentemente inconsciente**; y,

- forzar a una persona incapacitada a consentir un aborto salvo en una situación de emergencia.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(f); 18 Pa. Cons. Stat. Ann. § 3206(g); caso *D.L.H.*, 2 A.3d 505, 515 (Pa. 2010).

VI. DEBERES DEL TUTOR DEL PATRIMONIO

El estatuto de tutela de Pensilvania detalla una serie de asuntos de los que se puede encargar un **tutor** del patrimonio, que incluyen seguros, continuación de un negocio, inversiones y venta de bienes personales. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(b). Al ejercer esos deberes, el tutor del patrimonio debe ser todo lo cuidadoso que sería alguien de una prudencia común con su propio patrimonio. *Sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d en 1256 (indica que una tutora que cobró por servicios que podrían haber sido prestados por otros sin cargo probablemente no cumplió con su deber). Un tutor debe administrar el patrimonio exclusivamente en beneficio de la persona incapacitada, no se le permite obtener ningún beneficio o ventaja indebidos a partir de su cargo y no se puede poner en una posición tal que sus intereses personales entren en conflicto con los de la persona

incapacitada. *Caso Adler*, No. 1144IC, 2003 WL 22053309 en *3 (Pa. Com. PI. 2003).

VII. INFORMACIÓN QUE EL TRIBUNAL DEBE BRINDAR SI DESIGNA A UN TUTOR

Si el tribunal determina que el demandado está incapacitado y designa a un tutor, debe asegurarse de que el demandado sea informado de su derecho a apelar la medida o de su derecho a pedir que se modifique o se termine la tutela. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.1(h).

VIII. DESIGNACIÓN DE UN TUTOR DE EMERGENCIA

Una persona puede presentar una petición de designación de un "tutor de emergencia" para personas que se encuentran en Pensilvania y que necesitan la designación inmediata de un tutor. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5513. El tribunal designará a un tutor de emergencia si, después de una audiencia, concluye mediante evidencia clara y convincente que (1) el demandado está incapacitado; (2) el demandado necesita un tutor; y (3) no designar un tutor acarreará un daño irreparable a la persona o el

patrimonio del demandado. *Id.* El tribunal debe especificar los poderes, deberes y responsabilidades del tutor en su orden. *Id.*

La designación de un tutor de la persona de emergencia puede estar en vigencia un máximo de 72 horas. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5513. Si la emergencia continúa, la orden puede extenderse durante 20 días a partir de la fecha de vencimiento de la orden inicial. *Id.* Después del vencimiento de la extensión, el solicitante debe iniciar un procedimiento de tutela completa a fin de continuar con la tutela. *Id.* Una tutela del patrimonio de emergencia no puede superar los 30 días, momento en que el solicitante debe iniciar un procedimiento de tutela completa. *Id.*

En la medida de lo posible según las circunstancias, el tribunal debe acatar a todos los procedimientos descritos anteriormente —incluso aquellos relacionados con la designación de un abogado para el demandado— en un procedimiento de designación de un tutor de emergencia. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5513.

IX. INFORMES QUE DEBE PRESENTAR EL TUTOR

En el plazo de un año a partir de la designación y al menos una vez al año de allí en adelante, el tutor de la persona debe presentar ante el tribunal un informe que dé fe de lo siguiente:

- la dirección actual y el tipo de colocación de la persona incapacitada;
- cualquier problema médico o mental importante que haya sufrido la persona incapacitada;
- una descripción breve del lugar donde vive la persona incapacitada y los servicios sociales, médicos, psicológicos y otros servicios de apoyo que esté recibiendo;
- la opinión del tutor en cuanto a si la tutela debe continuar, terminarse o modificarse y las razones que avalan esa opinión; y,
- la cantidad y la duración de las veces en que el tutor visitó a la persona incapacitada durante el año anterior.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(c)(1)(ii).

Un tutor designado para el patrimonio de una persona incapacitada debe presentar ante el tribunal en un plazo de un año después de su designación y anualmente de allí en adelante un informe que dé fe de lo siguiente:

- el **capital** que la persona incapacitada tiene en el momento y cómo está invertido;

- el ingreso que la persona incapacitada tiene en el momento;
- los gastos del capital y del ingreso desde el informe anterior; y
- las necesidades de la persona incapacitada de las que el tutor se ha hecho cargo desde el último informe.

20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5521(c)(1)(I).

X. DESIGNACIÓN DE UN TUTOR SUCESOR

Si el tutor designado por el tribunal muere o por otro motivo ya no está disponible o dispuesto a cumplir la función de tutor de la persona, el tribunal debe designar a un nuevo tutor. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5514. Antes de hacer eso, el tribunal dará aviso a las partes interesadas. *Id.*

Si el tutor que murió era el padre de la persona, el tribunal, al seleccionar a un nuevo tutor, dará preferencia a la persona nombrada por el padre muerto en su testamento para que actúe como tutor sucesor. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5514. Además, aunque no lo exige la ley, el tribunal también es probable que considere el nombramiento en un testamento de un tutor sucesor por parte de un tutor que haya muerto, independientemente de que fuera uno de los padres de la persona. En consecuencia, si usted es un tutor designado por un tribunal para una persona, debería considerar

quién quisiera que lo sucediera como tutor e identificar a la persona como tutor sucesor propuesto en su testamento.

XI. SUSPENSIÓN DE UNA ORDEN DE TUTELA O DESPIDO DE UN TUTOR

Una persona incapacitada, el tutor o cualquier persona interesada puede solicitar al tribunal que realice una audiencia de revisión o un tribunal por su cuenta puede decidir celebrar una audiencia de revisión. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.2(a). Se puede usar una audiencia de revisión para: (1) declarar que ha habido un cambio significativo en la capacidad de la persona de modo que la tutela ya no es necesaria (o que es apropiado dar una orden de tutela más limitada); (2) declarar que el tutor no ha cumplido con sus deberes; o (3) declarar que el tutor no ha actuado teniendo en cuenta qué es lo mejor para la persona incapacitada, e incluso no ha respetado sus preferencias en la máxima medida posible. *Id.*; *Sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d en 1254-56.

En una audiencia de revisión, la persona incapacitada tiene todos los derechos que tendría en una audiencia de tutela inicial (incluso el derecho a estar presente y a conseguir la designación de un abogado). 20 Pa.

Cons. Stat. Ann. § 5512.2(b). La persona incapacitada también puede ser representada por un abogado de su elección en la audiencia de revisión. *Sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d en 1257. Una persona solo necesita demostrar por preponderancia justa de la prueba que ha recuperado la capacidad y que ya no necesita tutela mientras que la parte que defiende la continuidad de la tutela tiene la carga más pesada de demostrar con pruebas claras y convincentes que la persona sigue estando incapacitada. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5512.2(b); *Sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d en 1255.

XII. CONCLUSIÓN

La ley de tutela de Pensilvania está pensada para: (1) permitir que las personas incapacitadas participen lo máximo posible en todas las decisiones que las afecten; (2) ayudar a esas personas a cumplir con los requisitos esenciales para su salud y seguridad físicas, proteger sus derechos, administrar sus recursos financieros y desarrollar o recuperar sus habilidades lo máximo posible; y (3) lograr estos objetivos a través del uso de la alternativa menos restrictiva. 20 Pa. Cons. Stat. Ann. § 5502. Las dos características más importantes de la ley de tutela de Pensilvania son:

(1) que permite la designación de tutores limitados para garantizar que solo se impongan las restricciones necesarias en las circunstancias particulares del caso, y (2) que prevé ciertas salvaguardas procedimentales para prevenir la designación injustificada de tutores. A pesar de estas características, **la tutela debe considerarse un último recurso y debe usarse solo si las demás alternativas no brindan una solución adecuada.**

CAPÍTULO 11: GLOSARIO DE TÉRMINOS IMPORTANTES

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



Agente: Persona que ha sido designada para tomar decisiones por otra persona (el representado) de conformidad con un **poder financiero, poder de atención médica o poder de salud mental**. En estos documentos se suele referir al agente como **representante o apoderado**.

Agente de atención médica: Persona designada para tomar decisiones de atención médica en nombre de otra persona en una **instrucción anticipada de atención médica**.

Apoderado: Ver **agente**.

Apoyos informales: Ver **Apoyos naturales**.

Apoyos naturales: Familiares, amigos o defensores que conocen a la persona discapacitada y pueden ayudarla a tomar decisiones en una variedad de contextos.

Beneficiario: Persona que puede recibir pagos por concepto de ingresos o patrimonio de un **fideicomiso**.

Capacidad: Habilidad legal de una persona para tomar una decisión. La capacidad también se conoce como **competencia**. El estándar de capacidad puede variar según las circunstancias.

Competencia: Ver **capacidad**.

Consentimiento informado: Tipo de consentimiento requerido para tomar ciertos tipos de decisiones, particularmente decisiones de atención médica que no son de rutina. El consentimiento informado requiere que la persona que toma las decisiones: (1) posea la habilidad de comprender la decisión, las opciones alternativas y los riesgos y beneficios; (2) posea la habilidad de usar la información de un modo lógico y racional para llegar a una decisión; y (3) sea capaz de comunicar la decisión verbalmente o a través de otro medio.

Consentimiento simple: El tipo de consentimiento dado por alguien para que otra persona tome decisiones cotidianas o decisiones de atención médica de rutina en su nombre.

Consentimiento: Acción y efecto de un persona de aceptar, autorizar o permitir.

Enfermedad terminal: Afección médica incurable e irreversible en un estadio avanzado, causada por una lesión, patología o dolencia física que, con un grado razonable de certeza, traerá como consecuencia la muerte. No abarca afecciones físicas, mentales ni intelectuales permanentes e irreversibles en las que el tratamiento puede brindar un beneficio que no se limita meramente a prolongar la agonía, como la parálisis cerebral o la cuadriplejía.

Fideicomiso: Instrumento legal en el que una persona (el **fideicomitente**) pone dinero u otros bienes (el **patrimonio** fideicomitado) en una cuenta especial para beneficio de una o más personas (los **beneficiarios**). El fideicomiso designa a un tercero (el "**fiduciario**") para controlar el patrimonio fideicomitado de acuerdo con las instrucciones específicas del fideicomiso.

Fideicomitente: Persona que crea un **fideicomiso** con su dinero u otro bien.

Fiduciario: Persona designada en un **fideicomiso** para tomar decisiones, de acuerdo con las instrucciones del fideicomiso, sobre cómo manejar y distribuir el patrimonio fideicomitado.

Incapacitado/a: Una persona está incapacitada cuando carece de la capacidad para tomar ciertas decisiones. El estándar de incapacidad puede variar según las circunstancias. Una persona puede estar incapacitada para tomar ciertas decisiones, pero no otras. A veces se hace referencia a un incapacitado como **incompetente**.

Incompetente: Ver **Incapacitado/a**.

Instrucción anticipada de atención médica: Documento escrito por el cual una persona, mientras es competente para hacerlo, establece los parámetros para su atención médica en caso de que quede incompetente para tomar sus propias decisiones de atención médica. Una instrucción anticipada de atención médica puede ser un **poder de atención médica**,

un **testamento en vida** o una **combinación de poder de atención médica y testamento en vida**. También consulte **instrucción anticipada de salud mental**.

Instrucción anticipada de salud mental: Documento que define las preferencias de la persona con respecto a tipos específicos de tratamientos de salud mental en caso de que pierda la **capacidad** para tomar esas decisiones de tratamiento debido a una enfermedad mental. Una instrucción anticipada de salud mental puede adoptar la forma de **declaración de salud mental** (que establece las decisiones específicas de tratamiento que la persona quiere o no quiere que se tomen en caso de incapacidad), un **poder de salud mental** (que designa a un **agente de salud mental** para que tome decisiones en caso de incapacidad), o una **combinación de declaración y poder**.

Orden de no resucitar (NR): Instrucción por parte de una persona o agente de que esa persona no desea recibir resucitación cardiopulmonar (RCP).

Padre: Los padres incluyen a los padres naturales o biológicos, padres adoptivos, padres de acogida y a tutores designados por un tribunal que tienen autoridad legal para tomar decisiones en nombre de jóvenes menores de 18 años a menos que hayan sido emancipados por un tribunal. Para decisiones sobre educación especial, padres pueden incluir otros tipos de personas que tomen decisiones también y tengan autoridad legal para tomar esas decisiones hasta que el joven cumpla 21 años.

Permanente e inconsciente: Una persona está permanentemente inconsciente cuando tiene una pérdida total e irreversible de la conciencia y la capacidad de interacción con el entorno, como un estado vegetativo permanente o un coma permanente.

Poder de atención médica: Documento en el que una persona (el **representado**) designa a otra u otras personas (los **agentes de atención médica**) para que tomen decisiones de atención médica por la persona si se determinara que es **incompetente** para tomar esas decisiones independientemente de si la persona tiene una **enfermedad terminal** o si está **permanente e inconsciente**.

Poder: Documento en el que una persona (el **representado**) designa a otra (el **agente**) para que tome decisiones financieras, de atención médica, y atención de la salud mental específicas, entre otras, en nombre del representado.

Representado: Persona que crea algún tipo de **poder** o **instrucción anticipada**.

Representante de atención médica: Persona autorizada por la ley de Pensilvania a tomar ciertas decisiones de atención médica por alguien que no tiene un **tutor**, no ha efectuado una **instrucción anticipada de atención médica** o cuyo **agente de atención médica** no está razonablemente disponible o no está dispuesto a actuar.

Representante del beneficiario: Persona u organismo designado por la Administración del Seguro Social para recibir los beneficios del Seguro Social o del Ingreso Suplementario de Seguridad en nombre de alguien que no puede manejar o administrar su propio dinero.

Representante: Ver **Agente**.

Sustituto que toma decisiones: Persona autorizada por ley a tomar decisiones en nombre de otra en circunstancias particulares.

Testamento en vida: Documento que expresa los deseos e instrucciones de una persona (el **representado**) respecto a tipos específicos de tratamientos de atención médica en caso de que la persona quede **incompetente** y tenga una **enfermedad terminal** o esté **permanentemente inconsciente**.

Tratamiento de soporte vital: Tratamiento que meramente prolonga la agonía de una persona con una **enfermedad terminal** o que mantiene a una persona en estado de **inconsciencia permanente**.

Tratamiento para preservar la vida: Tratamientos o intervenciones necesarios para salvar la vida de una persona que no tiene una **enfermedad terminal** o que no está **permanentemente inconsciente**.

Tutor: Persona designada por un tribunal para tomar ciertas decisiones en nombre de otra persona a la cual un tribunal ha declarado **incapacitada** y, por lo tanto, incapaz de tomar decisiones. Un **tutor de la persona** tiene autoridad para tomar decisiones personales en nombre de la persona (p. ej., dónde vivir). Un **tutor del patrimonio** tiene autoridad solo sobre las decisiones relacionadas con las finanzas y los bienes de la persona. Un **tutor pleno** está autorizado a tomar la mayoría de las decisiones en nombre de la persona (excepto aquellas no permitidas por ley) mientras que un **tutor limitado** solo tiene los poderes específicamente autorizados por el tribunal.

CAPÍTULO 12: RECURSOS

Esta publicación se logró gracias a una subvención del
Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Derechos de autor © 2012 de Disability Rights Network of Pennsylvania y Pennsylvania Developmental Disabilities Council. Se permite reimprimir, copiar y distribuir este trabajo siempre y cuando se reproduzca en su totalidad, se distribuya como mucho al costo real y se coloque este aviso de derechos de autor. Cualquier otra forma de reproducción está estrictamente prohibida.



SELECCIÓN DE RECURSOS WEB SOBRE CONSENTIMIENTO, CAPACIDAD Y TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS

Toma de decisiones por parte de personas con discapacidades intelectuales: La importancia de la autodeterminación

- Everyday Lives – Making it Happen (Vida cotidiana: cómo lograrla) del Departamento de Bienestar Público de Pensilvania
 - http://www.chesco.org/mhidd/lib/mhmr/pdfs/everyday_lives_bookl.pdf
- The Pennsylvania Training Partnership for People with Disabilities and Families – Mentors for Self Determination (Mentores para la autodeterminación)
 - <http://www.temple.edu/thetrainingpartnership/about/msd.shtml>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – Declaración conjunta con The Arc of the United States sobre autodeterminación
 - http://www.aaid.org/content_163.cfm?navID=49
- Bazelon Center – Where We Stand: Self-Determination (Dónde nos posicionamos: Autodeterminación)
 - <http://www.bazelon.org/Where-We-Stand/Self-Determination.aspx>

Toma de decisiones sobre atención médica

- Pennsylvania Medical Society:
 - Facts on Act 169 (Advance Directives) [Datos sobre la Ley 169 (Instrucciones anticipadas)]
<http://www.pamedsoc.org/MainMenuCategories/Government/LawsAffectingPhysicians/AdvanceDirectives/Act169facts.html>

- Decide for Yourself: A Guide to Advance Health Care Directives (Decida por usted mismo: Guía sobre instrucciones anticipadas de atención médica)
<http://www.pamedsoc.org/MainMenuCategories/Government/LawsAffectingPhysicians/AdvanceDirectives/Decideforyourself.pdf>
- Allegheny County Bar Association – Health Care POA & Living Will (form and pamphlet) [Poder de atención médica y testamento en vida (formulario y folleto)]
 - <http://www.acba.org/Public/Legal-information/LivingWillPoweroAttyform.pdf>
- [Oficina de Programas de Desarrollo del Departamento de Bienestar Público de Pensilvania – Boletín sobre procedimientos de toma de decisiones de atención médica por sustitutos](#)
 - <http://seekthemagic.com/provider/pdf/6000-11-01%20Procedures%20for%20Surrogate%20Health%20Care%20Bulletin.pdf>

Capacidad, sexualidad y vida familiar

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities:
 - Declaración conjunta de postura con The Arc of the United States respecto a la sexualidad
http://www.aaid.org/content_154.cfm?navID=40
 - Sexualidad y discapacidad intelectual
http://www.aaid.org/content_198.cfm
- Better Health Channel (Australia): Sex Education – Young People with Intellectual Disabilities (Educación sexual: Jóvenes con discapacidades intelectuales)

- http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Sex_education_for_children_with_intellectual_disabilities

Instrucciones anticipadas de salud mental

- Bazelon Center – Where We Stand: Psychiatric Advance Directives (Dónde nos posicionamos: Instrucciones anticipadas de psiquiatría)
 - <http://www.bazelon.org/Where-We-Stand/Self-Determination/Advance-Directives.aspx>
- Disability Rights Network of Pennsylvania:
 - Frequently Asked Questions about Mental Health Advance Directives (Preguntas frecuentes sobre instrucciones anticipadas de salud mental)
<http://www.drnpa.org/File/publications/frequently-asked-questions-about-mental-health-directives.pdf>
 - Directions for using the Combined Mental Health Advance Directive Declaration and Power of Attorney form (Indicaciones sobre cómo usar el formulario combinado de declaración de instrucción anticipada de salud mental y poder)
<http://www.drnpa.org/File/publications/directions-for-using-the-combined-mental-health-advance-directive-declaration-and-power-of-attorney-form.pdf>

Poderes

- Estatuto sobre poderes de Pensilvania (20 Pa. C.S. § 5601 y siguientes)
 - <http://law.onecle.com/pennsylvania/decedents-estates-and-fiduciaries/00.056.001.000.html>
- Disability Rights Network of PA – Poder
 - www.drnpa.org/File/publications/power-of-attorney.doc

Toma de decisiones sobre educación en el marco de la IDEA

- Education Law Center – PA:
 - How Can a Pennsylvania Judge Help a Child in Care Get Needed Special Education Help? (¿Cómo puede un juez de Pensilvania ayudar a un menor bajo custodia del estado a obtener la ayuda necesaria para educación especial?)
<http://www.elc-pa.org/pubs/downloads/english/fos-How%20Can%20PA%20Judge%20Help%20Child%20in%20Care%20Get%20Spec%20Ed%20Help.7-08.pdf>
 - Who Can Make Special Education Decisions for a Child with a Disability in Out-of-Home-Care in Pennsylvania? (¿Quién puede tomar decisiones de educación especial en nombre de un menor con una discapacidad que está en custodia fuera del hogar en Pensilvania?)
<http://www.elc-pa.org/pubs/downloads/english/fos-Special%20Education%20and%20Children%20in%20Out%20of%20Home%20Care%207-08.pdf>

Toma de decisiones por sustitutos a través de fideicomisos

- ACHIEVA:
 - Fideicomiso familiar
<http://www.achieva.info/family.jsp>
 - Recursos y formularios sobre fideicomisos familiares
<http://www.achieva.info/family.jsp?pagelD=2161392240601292599520880>

Tutela

- National Guardianship Association, Inc. – What is Guardianship (Qué es la tutela)
 - http://guardianship.org/what_is_guardianship.htm

- Tribunal de Primera Instancia de Allegheny (muestras de formularios, preguntas frecuentes, etc.)
 - <http://www.alleghencourts.us/orphans/guardianship.aspx>
- Disability Rights Network of Pennsylvania – Guardianship in Pennsylvania (Tutela en Pensilvania)
 - <http://www.drnpa.org/File/publications/guardianship-in-pennsylvania--march-2010-.pdf>

Otros recursos para personas con discapacidades intelectuales

- The President's Committee for People with Intellectual Disabilities
 - <http://www.acf.hhs.gov/programs/pcpid/index.html>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities:
 - Definition of Intellectual Disability (Definición de discapacidad intelectual)
http://aaidd.org/content_100.cfm?navID=21
 - FAQ on Intellectual Disability (Preguntas frecuentes sobre discapacidad intelectual)
http://aaidd.org/content_104.cfm?navID=22
- National Dissemination Center for Children with Disabilities
 - <http://nichcy.org/laws/idea>
- Gold Book – Understanding the Office of Developmental Programs in Pennsylvania: Mental Retardation and Autism Services (Libro de oro - Presentación de la Oficina de Programas de Desarrollo de Pensilvania: Servicios para personas con retardo mental y autismo)
 - <http://www.temple.edu/thetrainingpartnership/resources/umrspa/goldbook201007.pdf>

- Departamento de Bienestar Público de Pensilvania – Servicios y apoyos para adultos con discapacidades intelectuales
 - <http://www.dpw.state.pa.us/foradults/intellectualdisabilitiesservices/servicesandsupports/index.htm>

- The Pennsylvania Training Partnership for People with Disabilities and Families – Recursos sobre exenciones
 - <http://www.temple.edu/thetrainingpartnership/resources/waiver/>

RECURSOS LEGALES

Esta sección incluye recursos que podrían ser útiles para personas interesadas en obtener información adicional sobre alguno de los temas abordados en este manual.

Capacidad general y consentimiento

James W. Ellis, *Decisions By and For People with Mental Retardation: Balancing Considerations of Autonomy and Protection* (Decisiones por y para personas con retardo mental: Cómo encontrar el equilibrio entre cuestiones de autonomía y protección), 37 Vill. L. Rev. 1779 (1992)

Jonathan Herring, *Entering the Fog: On the Borderline of Mental Capacity* (Entrar en la niebla: En los límites de la capacidad mental), 83 Indiana L.J. 1619 (2008)

Tutela

Estatutos y reglamentos

20 Pa. Cons. Stat. Ann. §§ 5501-5554 (ley de tutela de Pensilvania)

204 Pa. Code §§ 29.41-29.42 (procedimientos de tutela para personas en instituciones)

Casos

Caso *Adler*, No. 1144IC, 2003 WL 22053309 (Pa. Com. Pl. 2003)

Caso *D.L.H.*, 2 A.3d 505 (Pa. 2010)

Caso de los *sucesores de Haertsch*, 609 A.2d 1384 (1992)

Caso *Hyman*, 811 A.2d 605 (Pa. Super. Ct. 2002)

Caso *Peery*, 727 A.2d 539 (Pa. 1999)

Caso de los *sucesores de Rosengarten*, 871 A.2d 1249 (Pa. Super. Ct. 2005)

Wilhelm contra Wilhelm, 657 A.2d 34 (Pa. Super. Ct. 1995)

Varios

Leslie Saltzman, *Rethinking Guardianship (Again): Substituted Decision Making As a Violation of the Integration Mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act* (Repensar la tutela (otra vez): La toma de decisiones por sustitutos como violación del mandato de integración del Título II de las Ley de Estadounidenses con Discapacidades), 81 U. Colo. L. Rev. 157 (2010)

Decisiones de tratamiento médico

Estatutos

20 Pa. Cons. Stat. Ann. §§ 5421-5488 (instrucciones anticipadas de atención médica, incluidos testamentos en vida, poderes de atención médica y órdenes de no resucitar en el ámbito extrahospitalario)

50 Pa. Cons. Stat. Ann. § 4417 (toma de decisiones por sustitutos en nombre de personas en instituciones de atención)

Material sobre reglamentos

ODP, *Procedures for Surrogate Health Care Decision Making* (Procedimientos para la toma de decisiones por sustitutos), Boletín No. 6000-11-01 (15 de enero de 2011), disponible en <http://services.dpw.state.pa.us/olddpw/bulletinsearch.aspx>

Casos

Caso *D.L.H.*, 2 A.3d 505 (Pa. 2010)

Caso *Fiori*, 652 A.2d 1350 (Pa. Super. Ct. 1995)

Varios

Eric C. Miller, *Listening to the Disabled: End-of-Life Medical Decision Making and the Never Competent* (Escuchar al discapacitado: Toma de decisiones médicas al final de la vida y los que nunca fueron competentes), 74 Fordham L. Rev. 2889 (2006)

Decisiones sobre tratamiento de salud mental

Estatutos

20 P.S. §§ 5801-5845 (instrucciones anticipadas de salud mental)

35 P.S. §§ 10101.1-10101.2 (autoridad de los padres para consentir el tratamiento de salud mental de menores de más de 14 años y control de los registros)

50 P.S. § 7201 (autoridad de los padres para consentir el tratamiento de salud mental de menores con menos de 14 años)

Material sobre reglamentos

OMHSAS, *Guidelines for Following Mental Health Advance Directives in State Mental Hospitals* (Pautas para seguir instrucciones anticipadas de salud mental en los hospitales de salud mental del estado), Boletín No. SMH-06-03 (19 de septiembre de 2006), disponible en <http://services.dpw.state.pa.us/olddpw/bulletinsearch.aspx>

OMHSAS, *Administration of Psychotropic Medication to Protesting Patients* (Administración de medicamentos psicotrópicos a pacientes contra su voluntad), Boletín No. 99-85-10 (11 de marzo de 1985)

Varios

Breanne M. Sheetz, *The Choice to Limit Choice: Using Psychiatric Advance Directives to Manage the Effects of Mental Illness and Support Self-Responsibility* (La opción de limitar las opciones: Uso de instrucciones anticipadas de psiquiatría para controlar los efectos de la enfermedad mental y apoyar la responsabilidad propia), 40 U. Mich. J. L. Rev. 401 (2007)

Decisiones financieras

Estatutos y reglamentos

20 Pa. Cons. Stat. Ann. §§ 5601-5611 (poderes financieros)

42 U.S.C. § 1383 (representante del beneficiario del Seguro Social)

20 C.F.R. §§ 416.601-416.604 (reglamentos sobre representantes de beneficiarios del Seguro Social)

Casos

Caso de los *sucesores de Reifsneider*, 610 A.2d 958 (Pa. Super. Ct. 1992)

Caso de los *sucesores de Slomski*, 987 A.2d 141 (Pa. 2009)

Caso *Weidner*, 938 A.2d 354 (Pa. 2007)

Metcalf contra Pesock, 885 A.2d 539 (Pa. Super. Ct. 2005)

Taylor contra Vernon, 652 A.2d 912 (Pa. Super. Ct. 1995)

Varios

Administración del Seguro Social, *FAQs for Representative Payees* (Preguntas frecuentes de representantes de beneficiarios), disponible en www.ssa.gov/payee/faqrep.htm

Administración del Seguro Social, *Representative Payee Program* (Programa de representantes de beneficiarios), disponible en <http://www.ssa.gov/payee/>

Administración del Seguro Social, *A Guide for Representative Payees* (Guía para representantes de beneficiarios), disponible en <http://www.ssa.gov/pubs/10076.html>

Fideicomisos

Estatutos y reglamentos

42 U.S.C. § 1382b(e) (fideicomisos en el marco de SSI)

42 U.S.C. § 1396p(c)-(d) (fideicomisos en relación con la Asistencia Médica)

62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1414 (tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos para necesidades especiales y fideicomisos combinados en el marco de la ley estatal; actualmente sujetos a cuestionamiento judicial en *Lewis contra Richman*)

62 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1965.1 y siguientes. (Tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos combinados en el marco de la ley estatal)

55 Pa. Code 178.4 & 178.7 (Tratamiento de la Asistencia Médica en los fideicomisos en el marco de la ley estatal)

Materiales del Seguro Social

POMS SI 01120.200, disponible en <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0501120200>

POMS SI 01120.20, disponible en <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0501120201>

POMS SI 01120.203, disponible en <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0501120203>

Casos

Commonwealth Bank & Trust Co., N.A. contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 598 A.2d 1279 (Pa. 1991)

DeBone contra el Departamento de Bienestar Público, 929 A.2d 1219 (Pa. Commw. Ct. 2007)

Sucesores de Rosenberg contra el Departamento de Bienestar Público, 679 A.2d 767 (Pa. 1996)

Sucesores de Taylor contra el Departamento de Bienestar Público, 825 A.2d 763 (Pa. 2003)

Lang contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 528 A.2d 1335 (Pa. 1987)

Lewis a instancia de Young contra Alexander, ___ F.3d ___, 2012 WL 2334322 (3d Cir. 20 de junio de 2012)

Lewis contra Magee Women's Medical Hosp. of UPMC, 67 Pa. D. & C.4th 362 (Pa. Com. Pls. 2004)

Lewis contra Richman, 276 F.R.D. 421 (E.D. Pa. 2011)

Shaak contra el Departamento de Bienestar Público de Pensilvania, 747 A.2d 883 (Pa. 1991)

Snyder contra el Departamento de Bienestar Público del estado, 598 A.2d 1283 (Pa. 1991)

Decisiones sobre educación

Estatutos y reglamentos

20 U.S.C. § 1415 (Sustitutos que toman decisiones en el marco de la IDEA)

34 C.F.R. §§ 300.30 (definición de padre en el marco de la IDEA)

34 C.F.R. § 300.519 (designación de sustitutos en el marco de la IDEA)

237 Pa. Code § 147 (designación por parte del Tribunal de Menores de un sustituto que tome decisiones en nombre de un *menor* necesitado o que está en el sistema de delincuencia juvenil)

Varios

Departamento de Educación de Pensilvania, *Surrogate Parents and Special Education Decision-Making for IDEA Eligible or Thought-To-Be-Eligible Children* (Padres sustitutos y toma de decisiones sobre educación especial para menores elegibles o presuntamente elegibles en el marco de IDEA) (Nov. 2009), disponible en <http://www.pattan.net/category/Resources/PaTTAN%20Publications/Browse/Single/?id=4dc09560cd69f9ac7fa50000>

Judith C. Saltzman y Barbara S. Hughes, *Planning with Special Needs Youth Upon Reaching Majority: Education and Other Powers of Attorney* (Planificación con menores con necesidades especiales hasta que alcancen la mayoría de edad: Poderes de educación y otros tipos), 1-SPG NAELA J. 41 (2005)

Matrimonio, sexualidad y crianza de hijos

Estatutos y reglamentos

18 Pa. Cons. Stat. Ann. § 3206 – (rol del tutor en decisiones sobre aborto)

23 Pa. Cons. Stat. Ann. § 1304 (restricciones sobre emisión de licencias de matrimonio por incapacidad)

42 Pa. Cons. Stat. Ann. § 6301 y siguientes. (Ley de Menores sobre procedimientos para menores necesitados y delincuentes)

237 Pa. Code Ch. 11-18 (procedimientos y reglamentos sobre jóvenes necesitados)

Casos

Caso *A.P.*, 728 A.2d 375 (Pa. Super. Ct. 1999)

Estado contra Thomson, 673 A.2d 357 (Pa. Super. Ct.), *apelación rechazada*, 686 A.2d 1310 (Pa. 1996)

DeMedeo contra DeMedeo, 257 A.2d 290 (Pa. Super. Ct. 1969)

Caso de los *sucesores de C.W.*, 640 A.2d 427 (Pa. Super. Ct. 1994)

Caso *Terwilliger*, 450 A.2d 1376 (Pa. Super. Ct. 821)

Varios

American Ass'n on Intellectual and Developmental Disabilities, *Sexuality and Intellectual Disability* (Sexualidad y discapacidad intelectual), disponible en http://www.aamr.org/content_198.cfm

Elizabeth J. Reed, *Criminal Law & The Capacity of Mentally Retarded Persons to Consent to Sexual Activity* (Derecho penal y capacidad de las personas con retardo mental para consentir una actividad sexual), 83 Va. L. Rev. 799 (1999)

Susan Stefan, *Accommodating Families: Using the Americans with Disabilities Act to Keep Families Together* (Adaptación de las familias: Uso de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades para mantener unidas a las familias), 2 St. Louis U. J. Health L. & Pol'y 135 (2008)

Clarence J. Sundram, *Sexual Behavior and Mental Retardation* (Conducta sexual y retardo mental), 17 Mental and Physical Disability L. Rep. 448 (1993)

Leslie Walker-Hirsch, ed., *The Facts of Life – and More: Sexuality and Intimacy for People with Intellectual Disabilities* (Hechos de la vida y más: Sexualidad e intimidad de las personas con discapacidades intelectuales) (2007)