



## **Charla 60- El proceso de la realización de decisiones apoyados y patria potestad**

**Fecha del evento original en inglés: 5 de septiembre de 2018**

**Presentador:** Jonathan Martinis, Director Superior de Derecho y Política del Instituto de Burton Blatt

**Antifitron:** Peter Blanck, Profesor de Universidad y Presidente del Instituto de Burton Blatt de la Universidad de Syracuse

¡Buenos tardes! Bienvenidos a ADA en Vivo. Brindado por el Centro del Sureste para la ley sobre estadounidenses con discapacidades de ADA en Vivo del Instituto de Burton Blatt de la Universidad de Syracuse. Este es una traducción de la charla original en inglés. En la charla original Peter Blanck y Jonathan Martinis hablaron sobre el proceso la realización de decisiones apoyados y patria potestad.

Históricamente, personas con discapacidades cognitivas fueron puestos en regímenes de tutelas legales contra sus voluntades. Muchas veces se lo perdieron el derecho hacer sus propias decisiones sobre la vida como elegir donde vivir, trabajar, casarse o recibir atención médica. Al contrario, a realización de decisiones de decisiones apoyados o SDM por sus siglas en inglés, ofrece la continuidad para muchos adultos con diferentes tipos de discapacidad hacer sus propias decisiones que son consistentes con los derechos humanos y fundamente legales y un consenso nacional.

Jonathan Martinis es el Director Superior de Derecho y Política del Instituto de Burton Blatt. Él es un experto sobre la realización de decisiones apoyados y es reconocido nacionalmente e internacionalmente para su trabajo. Cuenta con más de 20 años de experiencia de representación legal, asesoramiento y defensor para individuos con discapacidades. Asegura que ellos reciben los servicios y apoyos que necesitan y quieren para vivir y aprovechar una vida bien, significativo e inclusivo comunitariamente. En la charla original, Jonathan y Peter platicaron sobre juicios recientes en que Jonathan era involucrada y otros en que los derechos de personas con discapacidad fueron devueltos con el proceso de SDM y equipos de SDM fueron establecidos.

Hubo juicios recientes importantes sobre individuos con discapacidades cognitivas y otros tipos en los derechos de ellos fueron restringidos, pero fueron devueltos cuando un compromiso o fundación de la realización de decisiones apoyados fue introducido. Un buen ejemplo es el juicio que recibió un aplauso nacional en que Jonathan provee representación legal y lo es el caso de Margaret Jenny Hatch. ¿Qué es la historia de ese juicio y por qué es considerado un avance grande?

Jonathan nos dijo que es feliz hablar sobre ese juicio, pero nos avisó interrumpirle si hay otras preguntas porque podía hablar sobre ese juicio todo el día. Para ellos que no saben que es la realización de decisiones apoyados y les preguntan ¿Qué es la realización de decisiones apoyados? Es el proceso de cómo hacer decisiones. Todo el mundo y todos que están leyéndolo toman decisiones en la misma manera. Tienen conocidos en su vida que siempre les pide para consejo. Hace investigación, considera sus opciones y habla con sus compadres. Es probable que tiene alguien en su vida que le pide para consejo sobre relaciones, financiamiento o reparaciones del coche. Cuando está realizándolo, está recibiendo información que necesita hacer las decisiones que necesita tomar. Es la realización de decisiones apoyados. Lo que es interesante es SDM no debe necesitar un nombre. Debe ser la realización de decisiones porque es como todos lo hacen. Es solamente personas con discapacidad que necesitan una etiqueta como la realización de decisiones apoyados y Jenny es un ejemplo perfecto.

Piensen por un momento sobre las cosas en su vida que son lo más importantes. Las cosas que hagan durante el día, se puede elegir, se puede decidir que hace, se puede decidir con quién aprovecha tiempo y donde anda. Todavía ha decidido donde trabaja y donde vive. Son derechos básicos que todos tienen y Jenny los tenía por sus primeros 29 años de su vida. Y un día ella enteró una sala de justicia y tres horas después lo salió sin los derechos. Porque en tres horas, ella fue puesto debajo de control de una tutela legal que quitó todos sus derechos legales. Hoy en día, las personas que fueron asignados ser sus guardianes tienen el poder decidir dónde ella puede vivir, donde ella recibe atención médica, donde trabaja y donde asiste iglesia. No la fue permitido devolver a su trabajo ni a su iglesia. Cuando quería ir a su iglesia, le dijeron que no se puede porque las personas en la casa de acogida asisten otra iglesia. Pues Jenny tenía los derechos que Peter tiene y los perdía en tres horas.

Cuando ellos fueron apoyar tan defensores para Jenny, y dijeron ellos porque Peter fue el experto testigo mayor y gracias a Dios. Hablaron sobre como Jenny ocupa la realización de decisiones apoyados como la mayoría de nosotros. Ves que Jenny tenía gente en su vida como nosotros teníamos. Ella tenía gente en su vida que ayudaron ella entender las decisiones que tenía tomar. Por ejemplo, cuando ella firmó un poder notarial cuando cumplió 18 años, trabajó junto con un abogado que le explicó cosas para que pudo comprender el documento. Cuando ella necesitó cirugía, habló con su

doctor y sus amigos porque primera tuvo miedo tener la cirugía. Pero cuando recibió la información, decidió seguir con la cirugía cuando tuvo hacer su plan centrado sobre la persona. Todo el mundo estuvo de acuerdo que ella trabajó con su coordinador de servicios ayudar ella a entender el plan para que puede estar de acuerdo y firmarlo. Jenny hizo decisiones como usted y como nosotros. Ella es una persona con discapacidad pues tal vez necesitaba un apoyo diferente que usted lo necesitaba. Tal vez ella necesitaba un poco más apoyo, pero el principio fue lo mismo. Pasó un año y seis días después el juicio, un juez en una sala pequeña de juzgado en New Port News, Virginia fue el primer corte de juicios a decir que Jenny no necesitaba una tutela legal para el resto de su vida. Que ella debe trabajar junto con las personas en su vida para que puede continuar lo que hacía antes en su vida y lo que usted y yo hacemos. Desde este momento, Jenny es libre. De una vez, ella puede decidir donde vive, donde pasear, sus gustos, quien quiere visitar, donde trabaja y donde asiste iglesia como el resto del mundo. Su caso legal recibía mucha atención y lo obliga gente reconsiderar que es la realización de decisiones. Todos necesitan el apoyo. Tan una resultado, observamos un incremento en el número que la usan y ellos que dicen que querían ocuparla. Lo crecía a una avalancha y es lo que Jonathan esperaba. Siempre Jonathan llama Jenny la piedra que empieza la avalancha y por los últimos cinco años, la avalancha estaba yendo y ayudando muchas personas.

¿Cómo esta Jenny hoy en día?

Jonathan habla con Jenny dos veces cada semana y ella está bien. Ahora que ella no está en una tutela legal, ella realiza sus propias decisiones. Sí recibe ayuda realizarlos. Jonathan tiene el honor ser una de las personas que apoyan ella, pero Jenny es su propia persona. Jonathan llama ella el gigante lo más menuda del mundo y sigue serla.

¿Ha visto unos de los efectos de olas durante sus viajes en los Estados Unidos y cuáles son? ¿Hay personas que hablan sobre el juicio de Jenny Hatch?

Ellos no son solamente hablando sobre el juicio, pero también están haciendo algo. En los cuatro años que pasaron desde la decisión de Jenny, hemos visto muchos estados convirtieron leyes que incluyen, mencionan, motivan y permiten la realización de decisiones apoyados. Hemos visto el gobierno federal financia los otros proyectos sobre la realización de decisiones apoyados y el Centro Nacional de Recursos para la Realización de Decisiones Apoyados que Jonathan y Peter son miembros del equipo. Hemos visto estados cargan actividades de cuerpo especial grande para investigar maneras incorporar la realización de decisiones apoyados no tan una alternativa a tutela legal. Es una alternativa a tutela legal, pero es una manera mejorar los apoyos y servicios que personas usan. Hemos visto personas que apoyan la realización de decisiones apoyados ser una parte de educación especial, rehabilitación vocacional y el plan centrado sobre la persona. Es más como un tsunami que los efectos de olas.

Peter es un apoyo y científico social. Afuera del reino de apoyo, ¿Qué falta en términos de investigación para tal vez proveer información basada en evidencia a los legisladores y cambios de ley en el futuro?

Todavía hay cosas ocurriendo, pero Jonathan tan una non-investigador nos dice lo que es necesario y por qué. Una cosa que Jonathan aprendió desde Peter es el concepto en investigación y la práctica de auto-determinación. La auto-determinación es otra palabra que personas nunca piensan a ver si lo tengan. Si estás una persona sin discapacidad, nunca consideras la auto-determinación. Lo que es la autoridad o el poder hacer decisiones para usted mismo. Personas son auto-determinados cuando hacen sus propias decisiones, propias opciones y cuando diseñan su propio camino. Cuando tú eres el capitán de tu propiedad, eres auto-determinado. Individuos sin discapacidad nunca tienen pensar sobre lo porque asumimos que lo podemos. Para ellos con discapacidad que muchas veces pierden sus derechos legales en tutelas legales, la auto-determinación es muy importante. Tenemos 40 años de estudios que empiezan en los 70s que muestran cuando individuos son más auto-determinados y cuando individuos con discapacidad tienen más auto-determinación, tienen vidas mejores. Obviamente, tienen vidas mejores.

Investigación después investigación muestra cuando individuos tienen más auto-determinación, es más probable que ellos son independientes, empleados, integrados en las comunidades, saludables, seguros et setera. En la opinión de Jonathan, si podemos mostrar por investigación que individuos que usan la realización de decisiones apoyados tienen más auto-determinación que ellos que no lo usan y están en una tutela legal- podrían mostrar una conexión directa entre la realización de decisiones apoyados y vidas mejorados para individuos con discapacidades. Tan una non-investigador, es sentido común si él toma sus propias decisiones al contrario a alguien tomándolo para él en una tutela legal. Hay que tener más control sobre su vida y, por lo tanto, es más auto-determinado y es una cosa fácil a decir. Pero lo que necesitamos es evidencia empírica mostrar que es cierto. Jonathan es orgullo ser una parte de dos organizaciones que están recogiendo ese tipo de data. Están haciendo diagnósticos con socios nacionales usando herramientas basadas en evidencia empírica reconocida hacer esa conclusión. Sí o no en realidad las personas que usan la SDM serán más auto-determinados. Cuando lo es posible, piensa que la avalancha crecerá más grande.

¿Cómo realiza la sensibilización a partes rurales de los Estados Unidos o en áreas que tal vez tienen menos acceso inmediato a los defensores legales como Jonathan?

Jonathan viaja mucho y tomó viajes de trabajo en que se fue a orar en San Francisco y el siguiente día llegó en Festus, Missouri. Un día ya regresó desde Columbia, Missouri y antes fue a Florida y Wyoming. El mes pasado, se fue a cuatro ciudades en Idaho. La

manera decir la palabra es sensibilizar sobre la palabra. La tarea más importante, y lo dice con respecto a Peter tan un investigador, es estar presente con individuos. Las investigaciones académicas son muy importantes, pero si la gente que tiene que ocupar el proceso de realización de decisiones apoyados, como individuos con discapacidad y sus familias, maestros, médicos y coordinadores de servicios. Si ellos no son sensibilizados sobre que es la realización de decisiones apoyados y como lo pueden beneficiarse, entonces todas las investigaciones en el mundo son menos importantes. Al fin del día, las personas que tienen usarlo, quieren usarlo porque lo mejora las vidas de individuos- necesitan ser sensibilizados sobre lo. Jonathan trabaja a sensibilizar personas sobre el proceso de la SDM. Un día habló con dos mil maestras de Tennessee sobre implementando y usando la SDM para niños en educación especial. Habló con terapeutas de rehabilitación vocacional, profesionales de dispensas de Medicaid, y guardianes profesionales de tutelas legales en Missouri. Charló a una conferencia estatal para los guardianes públicos sobre todos los temas. Personas necesitan saber cómo la realización de decisiones apoyados pueda ser una parte de sus vidas. No es solamente una teoría. Tampoco no es un constructo o una cuestión de investigación. Lo vive y respira y pueda mejorar las vidas de individuos- las personas con que convivimos, amamos y trabajamos con cada día.

Peter ya sabía la respuesta a esa pregunta, pero le preguntó a Jonathan ¿Por qué tu no estas escribiendo un libro para que lo estrenas en el show de Oprah? ¿Para qué es relevante y accesible fácilmente a los padres y proveedores?

Jonathan respondió <<Bueno. No voy estrenarme bien en el show de Oprah porque las rodillas son malas y no puedo saltar desde el piso al sofá. Y también sabes que estamos escribiendo un libro. Actualmente más de uno.>> Jonathan tiene el honor ser un co-autor con Peter y dos otros investigadores escribir el primer libro de texto sobre la realización de decisiones apoyados. Uno tiene el tema de SDM es de anales de investigación y desde el ángulo de implementación. Será publicado en enero. Jonathan está emocionada escribir la guía y anticipa que será publicado en AAIDD en enero. Este guía es para gente que ocupa o necesitará ocupar SDM. Fue escrito en lengua que es fácil entender y dar consejos y estrategias practicas a incorporar SDM en su vida. Desde del pre-kínder a la planeación de fin de vida. Maneras para incrementar la auto-determinación y mejorar el control las personas tienen en su vida con SDM.

Antes que regresamos hablar sobre otros juicios, ¿en cinco años, como vaya Jenny en su vida mientras el entero paradigma nueva estará ejecutando?

Jonathan espera que Jenny tenga las mismas costumbres que ella tiene hoy en día excepto cuando ella estaba en una tutela legal. También espera que ella es libre tomar sus propias decisiones y que ella tiene personas en su vida que apoyen ella en las decisiones que tome. El sueño guajiro de Jonathan es que las decisiones apoyadas

son fundadas por agencias de rehabilitación vocacional tan métodos para funcionar los sistemas. Por ejemplo, con una dispensa de Medicaid, si hay una persona como Jenny que necesita apoyo con tomando decisiones en partes diferentes de su vida... ella pueda tener acceso al apoyo o la educación que ayude ella a tener acceso al apoyo atrás por una dispensa de Medicaid. La base de una dispensa de Medicaid es ayudar individuos ser más independientes, ayudar ellos echar ganas e incluidos en sus comunidades. Si el único propósito de una dispensa de Medicaid habría ayudar gente salir los asilos, ellos se mudarían a una casa de acogida y no vivirían una vida contenta- no hay una posición ofrecerlo. Si la base de una dispensa de Medicaid es ayudar individuos estar activos en sus comunidades, entonces la realización de decisiones apoyados debe ser una parte importante. Antes que los individuos tuvieron opciones o no fueron sensibilizados que hubo opciones o que pudieron tomar decisiones, hoy en día puedan tener acceso a las cosas que necesitan elegir que quieren. Desafortunadamente, la mayoría de personas con discapacidad no sabían que tenían opciones.

Jonathan desea que Jenny y los otros millones de Jennys que están en el mundo y no lo sabían, que están en una tutela legal pero no necesitan estar en la o están en una situación de que una tutela legal que no necesiten venga para ellos. Es importante mencionarlo y la advertencia es que Jonathan no está aquí decir que nunca haya establecer una tutela legal. Lo que dice Jonathan es los individuos como Jenny que no necesitan tutelas legales o no necesitan tutelas legales enteras, pero ellos necesitan tutelas legales parciales, pero recibieron tutelas legales enteros. Esos individuos no necesitan las tutelas legales que tienen o en general, no las necesitaban. Se llaman esas tutelas, las por la borda excesivo. Jonathan opuesta las tutelas por la borda excesivo y dice que el proceso de la realización de decisiones apoyados puede ayudar mucho en terminando esas tutelas legales. Es el sueño de Jonathan.

Eso es una transición buena a otra pregunta que Peter tuvo por Jonathan y ya supo la respuesta. Es importante que no representamos el cambio paradigma o el debate tan los padres contra a los niños o proveedores contra a los individuos que proveen servicios. Sería útil si Jonathan explica más sobre como ¿por qué es un paso que avanza a una decisión colaborativa y no a una relación adversaria?

Jonathan viaja a lugares en los Estados Unidos y él puede decir sin miedo que alguien se desafía que hay mucho menos personas que están buscando a lograr una tutela legal a hacer daños a un querido. Hay menos villanos que giran sus bigotes y tratan con intenciones a sacar los derechos de individuos con discapacidades. No es normal de un individuo típico como un padre, miembro de la familia o comadre que está haciendo trámites para una tutela legal que quiere ayudar o proveer ayuda o protección. En el caso de Jenny, el psicológico que testificó por los individuos haciendo trámites por la tutela legal dijo que lo que es mejor para Jenny es que ella está

acompañada por personas que cuidan para ella, le apoyan y le dan ayuda cuando lo necesita. Jonathan le gusta esta frase mucho. Lo es uno que habla sobre con padres todo el tiempo. Lo define que es la realización de decisiones apoyados. No es el padre contra el niño. Es el padre y el niño trabajando juntos. Lo es que cada padre hace. El primer trabajo de cada padre es proteger su hijo, pero con el primero es la obligación del padre preparar su niño para la madurez porque un día el padre no va estar. Ya está la primera generación de individuos con discapacidad intelectual y de desarrollo que vivir más que sus padres. Venga el día en que el padre no va estar. El padre, como ello que tiene niños sin discapacidad, debe ayudar los niños a preparar para este día. La manera preparar para este día es trabajar juntos con los niños a desarrollar las estrategias y habilidades que necesitan vivir y ser exitosa en el mundo, realizar las decisiones que tienen tomar y obtener la ayuda que necesitan tener. Otra vez enfatiza es lo que hacemos y es lo que hicieron nuestros padres por nosotros. Ellos nos prepararon y nos alertaron sobre que es malo y nos dijeron para que busquemos. Nos dieron consejos sobre cómo realizar decisiones y como elegir las mejores opciones para nuestras vidas. A veces los sigamos y a veces no los sigamos. Podemos hacer la misma cosa para individuos con discapacidades. Es posible que tenga una forma diferente y sea una poquita de una intensidad diferente pero la idea lo sigue. Debemos trabajar juntos en esta tarea y no vayamos en direcciones separadas.

El juicio de Jenny fue un punto de referencia, la primera en los Estados Unidos, pero hubo otra primera en los EEUU y eso juicio fue cuando la primera vez que SDM fue reconocido por el tribunal en el Distrito de Columbia. El juicio involucró un hombre se llama Ryan King. Peter piensa que la audiencia es muy interesada a escuchar sobre ese juicio y como lo usa el juicio anterior a construirse.

Fue construido con el juicio de Jenny tan la base porque Ryan y sus padres trabajaron juntos. Los padres de Ryan fueron los guardianes de él, pero nunca quisieron ser los guardianes. Cuando Ryan cumplió 18 años, el gobierno del Distrito de Columbia y la administración de discapacidad de desarrollo les informaron los padres de Ryan que, si querían él obtener servicios, tuvieron ser los guardianes. Ellos argumentaron que no quisieron ser sus guardianes. Desearon que Ryan es independiente tan posible. Siempre hablaron con Ryan sobre como tomar sus propias decisiones. Otra vez, el gobierno les informó <<si quieren servicios, tiene que ser sus guardianes.>> ¿Qué haga el padre? Lo hicieron que tuvieron hacer. Eran sus guardianes. Siete años después, devolvieron al corte y le dijeron que no quisieron ser los guardianes de Ryan. Él tomaba sus propias decisiones. Le ayudaban cuando necesitaba ayuda, pero querían que él es independiente y pensaban que ellos morirán antes de él y no querían que un extranjero es el guardián. Pues pidieron el corte quitar la tutela legal y poner un poder notarial pero la jueza les dijo que no. La jueza dijo que siempre puede nombrar otro guardián. ¿Qué haga el padre? Permanecieron sus guardianes.

El juicio de Jenny pasó y ellos ya oyeron sobre lo. Les dijeron <<eso es lo que hacemos.>> No llaman el proceso de la realización de decisiones apoyadas porque francamente ningún debe llamarlo así. Así es la vida. Vivían una vida en que les apoyaban y trabajaban juntos hacer decisiones pues ellos encontraron Jonathan. Gastaron mucho tiempo documentando todas las decisiones Ryan hacía y como los realizaba. Jonathan contrataba un psicólogo seguir Ryan por un día a observar él en el trabajo y como interactúa con personas a hacer decisiones, como cambió su cheque de sueldo por efectivo en el banco para que puede tomar decisiones sobre su presupuesto, observaba como él elegía sus comidas y cocinaba la cena con el apoyo de su familia, gestionaba su medicación y su vida. El psicólogo dijo que sí ese joven está haciéndolo y viviendo con el acompañamiento fuerte de sus padres.

Devolvieron al corte, pero estuvieron preocupados porque Jonathan nos dijo tan un abogado, los jueces no le gustan oír que ellos son incorrectos. Especialmente no les gustan oír que son incorrectos dos veces. Pues le dijeron el juez que Ryan firmará un poder notarial. También ellos lo escribieron y lo trajeron. Le informaron al juez, <<si usted quita la tutela legal, entonces ahorita Ryan firmará el poder notarial en frente de usted y le da usted la protección de que preocupaba usted.>> Ryan va a decir si algo me ocurre pues quiero que mi mamá, papá y hermana hacer decisiones para mí, pero mientras yo quería que ellos hacer decisiones conmigo. Trabajamos juntos usando SDM hacer decisiones sobre atención médica y financiamiento. Ya llegó el final del juicio y el juez miró a Ryan- no a Jonathan y miró a Ryan otra vez. Le dijo a Ryan, <<Ryan, su abogado dice que firmarás ese poder notarial si yo quitará la tutela legal.>> Ryan dijo <<Sí usted, yo puedo.>> Después el juez dijo <<Puedes hacerlo si quieres. Es tu decisión. Estoy quitando la tutela legal. Es tu vida.>>

Como en un segundo, Ryan King que era en una tutela legal por 16 años, era libre. Fue un ciudadano en un instante. Ahora tiene los derechos que nosotros nunca los pensábamos. Ya se puede decidir que quiere hacer. Gente pregunta a Jonathan <<¿Qué es la diferencia? Todavía estaba haciendo sus propias decisiones.>> La diferencia es ahora tiene el derecho legal hacerlo. Es un ciudadano y es importante. Jonathan tiene una foto de Ryan firmando el poder notarial con una sonrisa que significa ya sabe que lo perdió y que lo ganó que él muestra en presentaciones. Ryan ya charlaba sobre la realización de decisiones apoyados. Él y su madre participaron en un panel de la American Bar Association. Charlaron en California sobre el asunto mismo. Los individuos pueden trabajar juntos. Ryan, su mamá y su papá trabajan juntos. Él y su hermana trabajan juntos. En realidad, el juicio no fue contra a los padres pero teóricamente fue Ryan contra sus padres porque eran sus guardianes. Todos lucharon desde la misma pared. Ninguna deuda pasó sobre lo que los padres quisieron y nunca hubo una cuestión sobre lo que la familia quiso. Trabajaron juntos por Ryan a reganar sus derechos legales. Es un milagro bello.



¿Cuáles son los efectos del tsunami de Ryan?

En DC hay un grupo de trabajo y también DC pasó una ley. El socio en el centro nacional de recursos para la realización de decisiones apoyados jugó un papel importante y clave en el liderazgo. Jonathan no puede decir un número suficiente de cosas buenas sobre la gente que eran defensores desde el principio y para las oportunidades e inclusión para personas con discapacidades como Thelma Green y los otros que dijeron que lo hacemos. Eso es nuestra vida. A veces necesitamos apoyo, pero la necesidad para ayuda hacer algo no significa que no se puede. Piénsalo otra vez sobre las veces que pidió por consejo en su vida. Cuando preguntó un doctor explicar una diagnosis, el doctor no asumió que estuvo incapaz de gestionando las condiciones médicas pero asumió que necesitaba ayuda. Los individuos con discapacidades no reciben el beneficio de la deuda. Muchas veces, personas asumen cuando piden para ayuda que no pueden hacer tareas. Individuos como Ryan, Jenny y Thelma y otros están conduciendo el camino a mostrar que no es la verdad.

Todo el mundo puede conducir nuestra vida o sí se puede, debemos tener la oportunidad a gestionar nuestras vidas.

El Centro Nacional de Recursos para la Realización de Decisiones Apoyados, NRC SDM construye una red de calidad por conectando socios grandes y varios asegurar que contribuciones están entregados por partes interesadas aplicables que incluyen personas adultas mayores, individuos con discapacidad intelectual y de desarrollo, familias, defensores, profesionales y proveedores. Los socios de NRC SDM cuentan con conocimiento y liderazgo reconocida nacionalmente sobre la SDM. Representando el interés y recibiendo contribuciones desde personas adultas mayores y personas con discapacidades intelectuales. Aplicaron la SDM, desarrollaron métodos basados en evidencia a mostrar resultados, apoyaron exitosamente por cambios en el derecho, político y practico a incrementar la auto-determinación y mostraron la SDM tan una alternativa cierta y menos restringida a la tutela legal. Para descubrir más, favor visita [www.supporteddecisionmaking.org](http://www.supporteddecisionmaking.org).

Ya hablamos sobre algunos de los juicios que Jonathan estaba involucrado y ahorita hablamos sobre las implicaciones nacionales e internacionales para cambio con los temas de leyes sobre tutelas legales y la aparición de paradigma de SDM. Contaron sobre los juicios de Jenny Hatch y Ryan King. Hubo otro juicio en Jonathan estuvo involucrado- lo de la mujer Suzy Heck. Jonathan nos cuenta sobre el proceso usado a restaurar sus derechos legales y las implicaciones de ese juicio particular.

Jonathan fue no involucrado en el juicio de Suzy Heck que fue tan posible. Lo que sabía de Suzy fue lo que leía. Suzy fue en una tutela legal. Se llamaba ella el Jackie Robinson y la Jenny Hatch de Kentucky. Cuando cumplió 18 años, fue puesto en una tutela legal. Cuando creció, le dio cuenta que puede hacer todas las cosas y quiso

hacer todas las cosas. Ella con el acompañamiento de su familia, llamó el sistema de protección y apoyo de Kentucky y trabajaba con un amigo de Jonathan esencialmente establecer una petición a pedir a quitar la tutela legal. Trabajaba con un psicólogo y un equipo demostrar todas las decisiones que ella realizaba, como las realizaba y cómo podía realizarlo con apoyo. En el principio, el estado de Kentucky lo resistió.

En el sistema de Kentucky porque ella estaba en una tutela legal con un guardián público, el abogado del condado rechazó la retirada de la tutela legal. El abogado dijo <<quiero un juicio sobre el asunto.>> Jonathan oyó sobre Suzy cuando él estaba brindando un taller por el equipo del sistema de protección y apoyo de Kentucky y otros sobre SDM y como establecer servicios y apoyos de SDM en lugar. Después el taller, el equipo le habló sobre el juicio de Suzy y él les mandó algunos materiales. Lo que fue interesante y Jonathan pensó que no fue determinante, que Suzy usaba una herramienta que Jonathan usaba en sus talleres nacionales. Se llama un pizarrón de sueños y es un método para todos- no es solamente para individuos con discapacidad- comunicar las decisiones querían elegir, sus metas, objetivos y sus aspiraciones. Hay una foto impresionante de Suzy con su abogado y uno de sus defensores cargando su pizarrón de sueños y estuvieron preparados traerlo al corte a mostrar que, por todos los modos, Suzy puede tener un papel de liderazgo en decidiendo cuales apoyos y servicios recibe y como vive.

Mira, todavía ella tenía un plan. Eso es lo que quiere hacer y ellos son los compañeros que ella trabaja con para hacerlo. Suzy pudo demostrar que realiza con sus propias decisiones. Otra vez, Jonathan dice no es un triunfo de un abogado, pero es el triunfo de seres humanos. No es necesario llamarlo la SDM. Solamente llamaron lo vida. Suzy mostró que ella tiene la habilidad a vivir y gestionar su propia vida y todo el mundo estuvo de acuerdo. El abogado del condado se lo retiró y como así Suzy fue la primera persona en Kentucky tener una tutela legal. Es una tristeza que tuvo demostrar lo que debemos asumir, aunque no es demostrado que podían conducir sus propias vidas y tomar decisiones si recibían el apoyo que necesitaban. Pero Suzy lo hizo y hubo un artículo excelente sobre como ella salió la casa con un amigo y el apoyo del amigo. Dijo que fue la primera vez que pudo salir la casa sin un cuidador y la 1° vez tuvo el derecho como gastar su propio dinero. El artículo discutía como quería comprar una película en DVD que se parece que es nada porque probablemente se cuesta cinco dólares, pero cuando ella era en una tutela legal- el guardián tenía aprobar el compro. Jonathan oraba en Kentucky antes el juicio de Suzy y un coordinador de servicios vino a Jonathan y le dijo que trabajó por un joven que tiene la habilidad tomar sus propias decisiones. Lo hacía todo el tiempo, escribía su plan, quería comprar un pendiente y su guardián le dijo qué no., << No permitimos pendientes en esa casa.>> Eso es la diferencia y aunque queremos cuidarlos bien- una tutela legal para un individuo que no la necesita puede obstruir los derechos básicos- como comprando una película de

cinco dólares o perforar las orejas. Es porque Jonathan piensa que SDM pueda cambiar el paradigma. Es donde podemos empezar a asumir que individuos pueden tomar decisiones como estrenar un pendiente o salir con parejas. En muchos estados, una persona en una tutela legal no es permitido casarse. También en muchos estados, la ley dice que un guardián tiene el mismo poder de un adulto y de un niño. Tenemos la habilidad cambiarlo. Tenemos la habilidad decir que individuos deben empezar desde un punto en que asumimos que pueden hacer cosas para que no se pueden. Y si es cierto no se pueden hacer cosas, entonces la tutela legal es apropiada. Pero no podemos hacerlo hasta que Suzy no tenía la habilidad y tampoco cuando Ryan ni Jenny la tenían. Lo realizaban durante todas sus vidas e individuos se daban cuenta que tenían habilidades. Asumimos que individuos tienen la habilidad hacer sus propias decisiones hasta que otro es cierto, a lo contrario que es no son permitidos hacer decisiones hasta que mostrarme que si te puedes.

¿Qué es el siguiente caso? ¿Qué ves? Espera que no está en corte por un rato, pero ¿ves algunas situaciones repetidas y problemáticas en el futuro que puedan estar en litigación?

Jonathan siempre dice que el problema es cultural. Tan un abogado, siempre piensa sobre cuales tipos de juicios hay en los cortes. Hay implicaciones reales sobre la tutela legal para individuos con diferentes tipos de discapacidades, con enfermedad grave mental, personas necesiten apoyos adicionales a veces o personas que están en una tutela legal en el caso de protección. Cuando hay no evidencia que no lo protege. Los ve y ve el problema más grande y es uno que vamos a tener para mucho tiempo y es la cultura. Estamos en una visión mundial, no es solamente nacional, donde empezamos de una suposición que personas con discapacidades no pueden hacer cosas y por lo tanto necesitan guardianes. Jonathan participó en un estudio que preguntaron padres y otros cuando fue la primera vez o la señal obtener una tutela legal. Francamente pensaron que fuera abogados o miembros de la familia, pero no, fue los maestros que indicaron. Numero uno con una bala fue los maestros y profesionales de educación. La primera vez fue cuando una escuela le dijo un padre que no necesita conseguir una tutela legal o debe conseguirla. Eso refuerza los problemas culturales y causa Jonathan preguntar <<si estás contando el padre obtener una tutela legal, cuando el hijo tiene 18 años. ¿Qué estabas haciendo por los últimos 15 años a construir las habilidades del estudiante? ¿Qué estábamos haciendo todos? En el Distrito de Columbia donde Jonathan trabaja, hay la primera escuela pública con la primera política incorporando la educación que Jonathan piensa es una manera larga a rechazar las suposiciones culturales que personas no pueden hacer cosas. Es la batalla más grande acerca del horizonte entre comillas que necesitamos convencer padres que hacen bien pero nunca oyeron que hay una opción debajo de una tutela legal. Son contados que necesitan conseguir la tutela legal y tienen correr al corte mañana quitar los derechos

legales del niño. Hay opciones y las requieren que personas las hablan. Lo requiere los Suzy Hecks, Ryan Kings y Jenny Hatches del mundo a demostrar que hagan lo mismo como nosotros. La cultura y el mundo cambiaran. Es cliché, pero si una persona a cada vez muestra que la realización de decisiones a apoyados es una opción real y funcional, tal vez alguien va a verlo como Ryan lo vio después el juicio de Jenny Hatch. Tal vez alguien velo y trata hacer otra cosa. Tal vez un padre va a decir que no deba conseguir una tutela legal. No es que hicieron mal pero no sabían cómo los padres de Ryan. Tal vez un padre va a reconsiderar la tutela legal para experimentar con otro trámite legal. Con una persona cada vez, una decisión cada vez, cambiamos el paradigma y el mundo.

Nuestro huésped fue Jonathan Martinis del Instituto de Burton Blatt de la Universidad de Syracuse. Este episodio y algunos de los previos episodios son disponibles al nuestro sitio de web: [adalive.org](http://adalive.org).