

CONSENTIMIENTO, CAPACIDAD Y TOMA DE DECISIONES POR SUSTITUTOS



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 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 prerrequisito 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 adopción¹.

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.

¹ 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.