

Comité Asesor Regional del Área de la Bahía
c/o Oficina Regional del Área de la Bahía del Consejo Estatal de Discapacidades del
Desarrollo
1515 Clay Street, Ste. 803
Oakland, CA 94612

20 de enero de 2022

Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo Comité Legislativo y de Políticas
Públicas
c/o Bridget Kolakosky, Directora Adjunta, Política y Asuntos Públicos
3831 N. Freeway Blvd. #125
Sacramento, CA 95834

RE. Comentarios y recomendaciones sobre la reforma de la tutela limitada

Miembros del Comité Legislativo y de Políticas Públicas,

El Comité Asesor Regional (RAC, por sus siglas en inglés) para la Región del Área de la Bahía del Consejo de Estado se dispuso a revisar las recomendaciones de políticas, recopilar aportes de la comunidad, evidencia anecdótica y comentarios generales de la comunidad sobre temas relacionados con el trabajo de reforma necesario en CA en torno a la tutela limitada.¹ Este trabajo fue ejecutado por un grupo de trabajo de miembros del RAC, con el apoyo de la Oficina Regional del Consejo de Estado.²

Este grupo de trabajo de RAC quisiera resaltar las siguientes tendencias en las observaciones y recomendaciones de políticas que han surgido de este trabajo. Considere esto a medida que desarrolla el trabajo de defensa legislativa y los enfoques para el ciclo legislativo.

La necesidad de seguimiento y publicación de datos

La evaluación y la reforma de cualquier sistema dependen, en primer lugar, de datos claros, recopilados de manera sistemática y públicos, junto con pruebas anecdóticas

¹ El grupo de trabajo revisó documentos de políticas, artículos, artículos de opinión, resúmenes de políticas y testimonios de las audiencias del Senado de EE. UU. Además, se llevaron a cabo dos sesiones de escucha comunitaria, a través de Zoom, el 20 de diciembre y fueron organizadas por la presidenta y copresidenta de RAC, Elizabeth Grigsby y Francisco García. Las sesiones de escucha comunitaria se llevaron a cabo en inglés con interpretación en español y subtítulos en inglés. Cuarenta y seis personas asistieron a la sesión de escucha y 7 personas enviaron comentarios por correo electrónico.

² El grupo de trabajo del Comité Asesor Regional (RAC) del Área de la Bahía sobre la reforma de la tutela limitada estuvo dirigido por los siguientes miembros del RAC: Elizabeth Grigsby, John Marble, Pam Perls y Marla Silversmith.

que incluyen relatos personales. Los californianos informan la falta de datos relacionados con la tutela y el seguimiento de datos disponibles de los condados de California, incluida la cantidad de personas en tutela, el estado de esas tutelas, la cantidad de peticiones a los tribunales, la cantidad de terminaciones de la tutela, la cantidad de investigaciones, y las tendencias y desafíos iluminados en esos datos.

- California debería promulgar una recopilación de datos de mayor nivel para una mejor supervisión y responsabilidad.
- California debe promulgar auditorías internas y de todo el sistema coherentes y disponibles públicamente para evaluar la implementación, el desempeño, el control de los derechos y el debido proceso de la tutela.

Necesidad de Educación y Monitoreo Centrados en la Persona y Centrados en los Derechos

La educación, el monitoreo y los servicios legales centrados en la persona y en los derechos requieren recursos dedicados para el personal, los procesos y las auditorías. California necesita estos recursos dedicados. Las personas con discapacidades, sus familiares y defensores expresan que la AB 1194 promulgada recientemente no aborda todas las necesidades de defensa legal y defensa.

- Todos los pupilos deben tener derecho a un abogado, en caso de que deseen impugnar su tutela (también conocido como acceso a un abogado universal). El Colegio de Abogados del Estado debe adoptar estándares de desempeño de abogados.
- Los tribunales deben mejorar el bienestar y la seguridad de todos los adultos que tienen tutores designados por el tribunal mediante la implementación de un sistema integral de seguimiento centrado en la persona después de la designación.
- Como parte de este sistema integral de monitoreo centrado en la persona posterior a la designación, California debe dedicar el personal de investigación y monitoreo de la corte en cada condado para garantizar que los conservador (incluidos los conservador corporativos/profesionales) cumplan con su deber legal de actuar siempre en el mejor interés del pupilo.

La necesidad de elevar y fortalecer las alternativas a la tutela, como la toma de decisiones con apoyo

Muchas personas con discapacidades, sus familiares, defensores y tutores no conocen las alternativas a la tutela y no han recibido información sobre estas alternativas. Además, a muchas personas con discapacidades no se les informa sobre sus derechos una vez que están en tutela, incluido el proceso para solicitar la terminación de su tutela.

- California debe brindar capacitación integral, educación, programas alternativos y programas de divulgación sobre alternativas a la tutela, incluida la toma de decisiones con apoyo y la planificación centrada en la persona.
- Esta capacitación, educación, programas de diversión y programas de extensión deben estar dirigidos tanto a las personas con discapacidades en todas las etapas de la vida como a los familiares y tutores. Esta programación debe incluir lenguaje sencillo y competencias lingüísticas/culturales.

Las personas con discapacidades y sus familiares y defensores informan momentos en los que ellos/su familiar/su defensor han sido excluidos de la toma de decisiones al enfrentar una emergencia médica u otro tipo de crisis. Los miembros de la familia y los defensores informan que sienten la necesidad de buscar y/o mantener una tutela para que sus seres queridos altamente involucrados, el centro regional y el proveedor de atención médica respeten los deseos de sus seres queridos, tal como los impone o defiende el tutor. Los miembros de la familia informan que no confían en los sistemas existentes (por ejemplo, Departamento de Servicios de Desarrollo, Departamento de Servicios Sociales, centros regionales, etc.) para respetar y cuidar adecuadamente a su ser querido altamente involucrado o para protegerlos a ellos/a sus seres queridos de abuso fiscal y otras formas de abuso. Esto es especialmente preocupante cuando las personas con discapacidades y sus familiares o defensores anticipan un momento en el que el defensor esté incapacitado o haya fallecido y ya no pueda desempeñarse como tal.

Los miembros de la familia y los defensores informan que la carga fiscal de obtener una tutela significa que esta opción a menudo no es factible para familias de bajos ingresos y personas con discapacidades.

- California debe promulgar leyes que defiendan los derechos de los pacientes y los beneficiarios de los servicios y los derechos de los defensores. Esto debería incluir el fortalecimiento del poder de la toma de decisiones con apoyo y otras alternativas.
 - Por ejemplo, las agencias federales y estatales podrían reconocer que la toma de decisiones con apoyo se considera una adaptación razonable en virtud de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades.

- California debe garantizar que las personas con discapacidades, sus familiares y defensores tengan acceso a recursos de bajo costo y sin costo (por ejemplo, tutelas y alternativas a las tutelas) para garantizar que sus derechos y deseos o los de sus seres queridos se respeten y se mantengan en la atención médica, los servicios financieros , y entornos de servicios sociales.

Estaremos encantados de proporcionar cualquier perspectiva o información adicional a petición del comité. Lo instamos a que aborde estos problemas apremiantes en este momento crucial en la historia de nuestro estado y nación, cuando la reforma de la tutela y los derechos de los pupilos se han elevado al frente de la política pública.

Le agradeceríamos mucho que mantenga informado a nuestro grupo de trabajo sobre las acciones que emprende, para que podamos informar a nuestra comunidad.

Atentamente,

El Comité Asesor Regional del Área de la Bahía

Adjunto archivo:

[Comentarios de la comunidad del RAC del Área de la Bahía / Notas de la sesión de escucha sobre la reforma de la tutela limitada Diciembre de 2021](#)

Further Reading and Resources:

[Op-ed: Cogan, S., Hadreas, A. \(2021\) La tutela de Spears es solo la punta del iceberg. Daily Journal, abogado de California. Disponible en:
https://www.dailyjournal.com/articles/363398-spears-conservatorship-just-the-tip-of-the-iceberg.](#)

[Cuarta Cumbre de Tutela de la Red Nacional de Tutela \(2021\) Maximizando la Autonomía y Garantizando la Responsabilidad; Recomendaciones adoptadas por los delegados a la Cumbre. Disponible en:
http://law.syr.edu/uploads/docs/academics/Fourth_National_Guardianship_Summit_-_Adopted_Recommendations_%28May_2021%29.pdf.](#)

[Viscia, K., Hehman, H.\(2008\) Desarrollo de estándares de desempeño de tutela en los tribunales de California: observaciones preliminares. Oficina de Investigación Judicial, Oficina Administrativa de los Tribunales, California. Disponible en:
https://www.courts.ca.gov/documents/senate_paper.pdf.](#)

[Spectrum Institute \(2022\) La ruta hacia la reforma de la tutela. Disponible en:
https://spectruminstitute.org/2022/01/the-route-to-conservatorship-reform/.](#)

[Recursos y página de toma de decisiones con apoyo de UC Davis MIND Institute. Disponible en:
https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/centers/cedd/sdm.html.](#)

Universidad de California, San Francisco, Office of Developmental Primary Care's Supported Healthcare Decision Making for Professionals. Disponible en:
https://odpc.ucsf.edu/sites/odpc.ucsf.edu/files/pdf_docs/Training%20Materials%20for%20Professionals%20and%20Policy%20Makers.pdf

Kripke CC, Crisp-Cooper M, Doherty B. (2021) Partners in Health: Implementación de la toma de decisiones de atención médica asistida para usuarios de comunicación aumentativa y alternativa. Regentes de la Universidad de California. Disponible en:
<https://odpc.ucsf.edu/advocacy/supported-health-care-decision-making/partners-in-health-implementing-supported-healthcare>

Legislación del modelo de toma de decisiones con apoyo de Autistic Self-Advocacy Network. Disponible en:
<https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2014/07/ASAN-Supported-Decisionmaking-Model-Legislature.pdf>

Guía de atención médica para la transición a la edad adulta de Autistic Self-Advocacy Network para jóvenes y familias. Disponible en:
<https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2014/07/ASAN-healthcare-toolkit-final.pdf>

Testimonio de Clarissa C. Kripke, MD, FAAFP (2021) Audiencia del Subcomité de Constitución del Comité Judicial del Senado sobre tutelas tóxicas: la necesidad de una reforma. Disponible en:
<https://www.judiciary.senate.gov/imo/media/doc/Kripke%20Testimony.pdf>

Declaración escrita de Zoe Brennan-Krohn, Abogada, Programa de Derechos de Discapacidad, Unión Estadounidense de Libertades Civiles (2021) Audiencia del Subcomité de Constitución del Comité Judicial del Senado sobre tutelas tóxicas: la necesidad de una reforma. Disponible en:
<https://www.judiciary.senate.gov/imo/media/doc/Brennan-Krohn%20Testimony2.pdf>